

University of Groningen

## De invloed van betrokkenen rondom een persoon met een autisme spectrum stoornis en een verstandelijke beperking

Theunissen, Simone; Landsman-Dijkstra, Johanna; Cox, R.F.A

**IMPORTANT NOTE:** You are advised to consult the publisher's version (publisher's PDF) if you wish to cite from it. Please check the document version below.

*Publication date:*  
2018

[Link to publication in University of Groningen/UMCG research database](#)

*Citation for published version (APA):*

Theunissen, S., Landsman-Dijkstra, J., & Cox, R. F. A. (2018). *De invloed van betrokkenen rondom een persoon met een autisme spectrum stoornis en een verstandelijke beperking*. Science Shop, University of Groningen.

### Copyright

Other than for strictly personal use, it is not permitted to download or to forward/distribute the text or part of it without the consent of the author(s) and/or copyright holder(s), unless the work is under an open content license (like Creative Commons).

The publication may also be distributed here under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license. More information can be found on the University of Groningen website: <https://www.rug.nl/library/open-access/self-archiving-pure/taverne-amendment>.

### Take-down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

*Downloaded from the University of Groningen/UMCG research database (Pure): <http://www.rug.nl/research/portal>. For technical reasons the number of authors shown on this cover page is limited to 10 maximum.*



rijksuniversiteit  
 groningen

faculteit gedrags- en  
 maatschappijwetenschappen

**Tgo**  
TOEGEPAST  
GEZONDHEIDSONDERZOEK



Wetenschapswinkels



## De invloed van de betrokkenen rondom een persoon met een autisme spectrum stoornis en een verstandelijke beperking op de prikkelverwerkingsproblemen

S.R. Theunissen

Rijksuniversiteit Groningen



S2467895

Juli 2018

Masterthese MSc Ontwikkelingspsychologie  
Faculteit Gedrags- en Maatschappijwetenschappen

In opdracht van de afdeling Toegepaste Gezondheidsonderzoek,  
Gezondheidswetenschappen, UMCG en de wetenschapswinkel

Externe begeleider: dr. J.A. Landsman-Dijkstra  
Supervisor: dr. R.F.A. Cox

## **Colofon**

Vraagnummer: 2018-005

Titel: De invloed van betrokkenen rondom een persoon met een autisme spectrum stoornis en een verstandelijke beperking

Auteur: Simone Theunissen

Beoordelaar: Examinator: dr. R.F.A. Cox.

Begeleider: Dr. J.A Landsman

Vraagindiener: Toegepast GezondheidsOnderzoek, Gezondheidswetenschappen, UMCG

Uitgave: Wetenschapswinkel en Toegepast GezondheidsOnderzoek, UMCG

Telefoonnummer: (+31) (0)50 361 31096638

Email: j.a.landsman@umcg.nl

Adres: Hanzeplein 1, POB 30.001, 9700 RB Groningen

Datum: 09-07-2018

### **Samenvatting**

Prikkelverwerkingsproblemen lijken vaak voor te komen bij een autisme spectrum stoornis. Er is weinig literatuur bekend die zich richt op prikkelverwerkingsproblemen bij mensen met autisme en een verstandelijke beperking. Het project Sensatie van een Goed Leven doet onderzoek naar prikkelverwerkingsproblemen bij deze doelgroep. Huidig onderzoek sluit hierop aan door te kijken naar de invloed die betrokkenen rondom een persoon met een autisme spectrum stoornis en een verstandelijke beperking hebben op prikkelverwerkingsproblemen. De ecologische systeemtheorie van Bronfenbrenner stelt dat de dichtstbijzijnde betrokkenen, ook wel het ‘microsysteem’ genoemd, grote invloed op het individu hebben door de continue wisselwerking tussen hen en het individu. Dit ‘systeem’ wordt binnen huidig onderzoek op een kwalitatieve wijze onderzocht door ouders, verwanten, begeleiders, leerkrachten en ervaringsdeskundigen semigestructureerd te interviewen. Een totaal van 15 respondenten beantwoordden vragen over de prikkelverwerkingsproblemen, de moeilijkheden en de aanwezige hulpmiddelen binnen hun context. Daarnaast zijn het tijdsverloop en de verschillen tussen contexten en betrokkenen uitgevraagd. De interviews zijn met de hand verwerkt, gecodeerd en geanalyseerd. Uit de resultaten blijkt dat er veel verschillen bestaan tussen de prikkelverwerkingsproblemen, de betrokkenen en contexten. Het is moeilijk vast te stellen of het verschillende beeld door de betrokkenen veroorzaakt wordt. Door communicatie en samenwerking tussen betrokkenen kunnen deze verschillen eventueel verholpen worden en kan er een optimale situatie gecreëerd worden voor de persoon waar het om draait. Het wordt aanbevolen om betrokkenen mee te nemen in onderzoek naar de prikkelverwerkingsproblemen bij deze doelgroep, omdat zij van grote waarde kunnen zijn in het vergroten van het inzicht in de problematiek.

Sleutelwoorden: *autisme spectrum stoornis, verstandelijke beperking, prikkelverwerkingsproblemen, systeem, ecologische systeemtheorie*

### **Abstract**

Sensory processing problems seem to be common to autism spectrum disorders. There is little available literature that focuses on sensory processing problems for people with an autism spectrum disorder and an intellectual disability. The project 'Sensatie van een Goed Leven' explores the sensory processing problems for this group of people. This research is in line with the project by exploring the influence of persons concerned with the individual with autism and an intellectual disability on the sensory processing problems. The ecological system theory of Bronfenbrenner states that the nearest people concerned with the individual, named 'the microsystem', are of great influence due to the continue interplay between them and the individual. This research explores this 'system' on a qualitative base by making use of semi-structured interviews with parents, relatives, psychological counsellors, teachers and experiential experts. Fifteen respondents answered questions about the sensory processing problems, it's difficulties and the tools for handling those problems within their context. The interviews also included questions about the time course and the differences between the concerned people and contexts. The interviews are processed, coded and analyzed by hand. The results show that there are substantial differences between the sensory processing problems, between people concerned with the individual and between contexts. It is hard to determine if these people cause the differences. Proper communication and cooperation between the people concerned with the individual may resolve these differences and may create an ideal situation for the individual in question. It is recommended to involve the persons around the individual in exploring the sensory processing problems because they are of great value to amplify the insight in these problems.

**Key words:** *autism spectrum disorder, intellectual disability, sensory processing problems, system, ecological system theory*

## **Inhoudsopgave**

<b>Colofon</b>	<b>2</b>
<b>Samenvatting</b>	<b>3</b>
<b>Abstract</b>	<b>4</b>
<b>Inhoudsopgave</b>	<b>5</b>
<b>1. Inleiding</b>	<b>7</b>
1.1 Theoretisch kader	7
1.2 Het project	14
1.3 Huidig onderzoek en vraagstelling	15
<b>2. Methodesectie</b>	<b>17</b>
2.1 Deelnemers	17
2.2 Interviews	19
2.3 Analyse	19
2.4 Betrouwbaarheid en validiteit	20
<b>3. Resultatensectie</b>	<b>22</b>
3.1 Respons	22
3.2 Overzicht respondenten	23
3.3 Thema 1: prikkelverwerking algemeen	25
3.4 Thema 2: Context specifieke prikkelverwerking	27
3.5 Thema 3: Reactie op prikkelverwerkingsproblemen	30
3.6 Thema 4: Verschillende contexten en betrokkenen	32
3.7 Thema 5: Ontwikkeling prikkelverwerkingsproblemen	35
<b>4. Discussiesectie</b>	<b>38</b>
4.1 Deelvraag 1	38
4.2 Deelvraag 2	40
4.3 Deelvraag 3	42

<b>4.4 Deelvraag 4</b>	<b>43</b>
<b>4.5 Deelvraag 5</b>	<b>45</b>
<b>4.6 Sterke en zwakke punten</b>	<b>46</b>
<b>5. Conclusie</b>	<b>48</b>
<b>5.1 Aanbevelingen voor de praktijk</b>	<b>49</b>
<b>5.2 Aanbevelingen voor vervolgonderzoek</b>	<b>50</b>
<b>Bronnenlijst</b>	<b>51</b>
<b>Bijlagen</b>	<b>57</b>
<b>1. Flyer</b>	<b>57</b>
<b>2. Informatiebrief betrokkenen</b>	<b>58</b>
<b>3. Informatiebrief ervaringsdeskundigen</b>	<b>60</b>
<b>4. Informed Consent</b>	<b>61</b>
<b>5. Topiclijst</b>	<b>62</b>
<b>6. Codeerschema</b>	<b>63</b>

## 1. Inleiding

Er is weinig literatuur bekend die zich focust op prikkelverwerkingsproblemen bij mensen met een autisme spectrum stoornis en een verstandelijke beperking. Huidig onderzoek kijkt naar de invloed van betrokkenen rondom een persoon met een autisme spectrum stoornis en een verstandelijke beperking op de prikkelverwerkingsproblemen. Met behulp van het theoretisch kader wordt er toegewerkt naar de vraagstelling van het onderzoek.

### 1.1 Theoretisch kader

#### *Autisme en prikkelverwerking*

In de DSM-v (American Psychological Association, 2013) is, in vergelijking met de DSM-iv (APA, 2000), veel veranderd voor de classificering van autisme. Waar eerst binnen de DSM-iv een onderscheid werd gemaakt tussen klassiek autisme, Asperger en PDD-NOS, wordt autisme nu binnen één spectrum geplaatst. De neuro-ontwikkelingsstoornis Autisme-spectrumstoornis (ASS) (APA, 2013) wordt gekenmerkt door enerzijds blijvende gebreken in communicatie en sociale interactie over verschillende contexten en anderzijds de aanwezigheid van beperkende, herhalende patronen van gedrag, interesses en activiteiten. Sinds de DSM-v uit is, staat onder het tweede hoofdkenmerk het criterium van over- of ondergevoeligheid voor zintuiglijke prikkels of ongewone belangstelling voor sensorische aspecten van de omgeving. In zijn eerste beschrijving van autisme benoemde Kanner (1943) dit aspect al: *“Another intrusion comes from loud noises and moving objects, which are therefore reacted to with horror.”* (p. 245). Er speelde lang een discussie of dit een hoofdkenmerk van autisme was of dat het een comorbide probleem betrof. Veel onderzoeken onderschrijven dat een groot deel van de mensen met autisme last heeft van prikkelverwerkingsproblemen (Ben-Sasson et al., 2009; Tomchek & Dunn, 2007; Baranek, David, Poe, Stone & Watson, 2006).

Het kunnen verwerken van sensorische prikkels is een belangrijke voorwaarde om de wereld om ons heen te kunnen begrijpen (Kern et al., 2007). De manier van omgaan met de dagelijkse stroom aan binnengekregen sensorische informatie verschilt per individu. Doordat ieder individu sensorische informatie op een andere wijze verwerkt, is de ervaring van de wereld voor iedereen uniek. Wanneer men wilt begrijpen hoe een individu de wereld beleeft en waarneemt, moet men begrijpen hoe zijn of haar sensorische mechanismen werken bij het doorgeven van zintuiglijke informatie (Bogdashina, 2004).

Er worden drie patronen van prikkelverwerkingsproblemen beschreven in de literatuur (Ben-Sasson et al., 2009; Boyd et al., 2010): ondergevoeligheid, overgevoeligheid of sensorisch zoekgedrag. Deze indeling is gebaseerd op het werk van Dunn (1997). Een patroon van



ondergevoeligheid houdt in dat er een verminderde reactie is op prikkels die voor anderen overduidelijk zijn (Miller et al., 2007). Er is een onvermogen om sensorische sensaties te detecteren, wat leidt tot teruggetrokkenheid, apathie en een schijnend gebrek aan motivatie. Een patroon van overgevoeligheid wordt beschreven als een intense en lange reactie op normale sensorische input, welke leidt tot negatieve emoties, een korte spanningsboog, stress en ontwijking (Reynolds & Lane, 2008). Er werd een significante relatie gevonden tussen repetitief gedrag en overgevoeligheid (Boyd et al., 2010), waarbij wordt gesuggereerd dat de drift naar dezelfde patronen een beschermingsmechanisme is tegen de overgevoeligheid voor prikkels (Lane et al., 2002). Sensorisch zoekgedrag wordt beschreven als hunkeren naar en het hebben van interesse in bepaalde langdurige en intense sensorische sensaties, zoals bijvoorbeeld het langdurig staren naar een bepaald lichtpatroon (Pellicano, 2017). Sensorisch zoekgedrag houdt in dat mensen actief op zoek zijn naar meer sensorische input, wat leidt tot impulsiviteit, gevaarlijk gedrag of onwenselijk lichamelijk contact bij anderen (Miller et al., 2007). Wanneer niet aan de sensorische input voldaan wordt, kunnen deze mensen die dit gedrag vertonen explosief of agressief reageren.

*Autisme en een verstandelijke  
beperking*

In de DSM-v (2013) staan bij de diagnostische criteria van ASS zogenoemde ‘specificiers’, welke het verloop, de ernst of de speciale kenmerken van een stoornis verduidelijken. Een van de ‘specificiers’ bij ASS is “*with or without accompanying intellectual impairment*”. Een verstandelijke beperking (VB) wordt in de DSM-v (2013) beschreven als het hebben van deficiënties over drie domeinen in zowel het adaptief als het verstandelijk functioneren. Het eerste domein betreft het conceptuele domein, waaronder competenties zoals geheugen, taal en probleemoplossend denken vallen. Het tweede domein betreft het sociale domein, waar het besef van gedachten, gevoelens en ervaringen van anderen onder valt. Het derde en laatste domein betreft het leervermogen en het zelfmanagement in verschillende levenssituaties. Waar voorheen een onderscheid werd gemaakt op basis van intelligentie (APA, 2000) wordt nu een onderscheid gemaakt tussen licht -, matig -, ernstig - en diep verstandelijk beperkt. Dat gebeurt op basis van de mate van adaptief functioneren binnen de drie domeinen (Tabel 1).

Tabel 1. *Verstandelijke beperkingen volgens de DSM-v.*

	Conceptuele domein	Sociale domein	Praktische domein
<b>Licht</b>	Heeft ondersteuning nodig bij een of meer leeftijdsgebonden vaardigheden. Executieve functies zijn aangetast.	Onvolwassenheid bij meerdere sociale vaardigheden als sociale interacties, emotieregulatie of sociale beoordeling.	Kan voor zichzelf zorgen, maar heeft op sommige dagelijkse taken ondersteuning nodig. Belangrijke beslissingen kunnen meestal niet alleen genomen worden.
<b>Matig</b>	Ligt ver achter op leeftijdsgenoten. Academisch niveau is laag, taken als schrijven en lezen zijn moeilijk. Er is ondersteuning nodig bij academische vaardigheden in het werk en het dagelijkse leven.	Sociale communicatie is moeilijk, meestal alleen verbaal en minder complex dan leeftijdsgenoten. Kan relaties aangaan maar heeft moeite sociale signalen te interpreteren. Er is sociale en communicatieve ondersteuning nodig.	Het duurt lang om bepaalde taken aan te leren maar uiteindelijk zal er binnen enkele vlakken onafhankelijkheid zijn. Kan een baan aangaan maar heeft daar veel ondersteuning bij nodig.
<b>Ernstig</b>	Conceptuele vaardigheden zijn gelimiteerd. Er is weinig begrip van taal of getallen. Er moet intensieve ondersteuning geboden worden bij het oplossen van problemen.	Gesproken taal is eenvoudig en gelimiteerd. Wordt alleen gebruikt voor doelen binnen het hier en nu. Banden met familie of bekenden zijn een belangrijke bron van plezier en hulp.	Heeft ondersteuning nodig op alle vlakken binnen het dagelijkse leven. Heeft continue supervisie nodig. Taken die thuis, tijdens recreatie of tijdens werk plaatsvinden hebben voortdurende ondersteuning nodig.
<b>Diep</b>	Conceptuele vaardigheden betrekken de fysische wereld in plaats van de symbolische. Objecten kunnen gebruikt worden in het uitvoeren van doelgerichte taken. Er kunnen bepaalde visuospatiele vaardigheden aangeleerd worden.	Er is weinig tot geen begrip van symbolische communicatie zoals taal en gebaren. Behoeftes en emoties worden uitgedrukt in non-verbale en non-symbolische communicatie. Comorbide problemen verhinderen vaak sociale activiteiten.	Er is complete afhankelijkheid bij alle aspecten van het dagelijkse leven. Er kunnen simpele acties uitgevoerd worden als vorm van participatie, waarbij er voortdurende ondersteuning moet worden geboden.

Een verstandelijke beperking is misschien wel de meest voorkomende comorbide beperking met ASS (Matson & Shoemaker, 2009). Het Center of Disease Control (2012) schatte dat 38% van de mensen met ASS ook een VB hebben. De groep mensen met ASS en een VB is erg kwetsbaar en laten een uniek beeld zien ten opzichte van de losse diagnoses (Matson &

Shoemaker, 2009). Zo vertoont deze comorbide groep grotere problemen op het gebied van taalachterstand, persoonlijke relaties en vertonen ze meer sociaal onwenselijk gedrag (Bartak & Rutter, 1976). De groep VB die ook met ASS gediagnosticeerd is, vertonen meer gedragsproblematiek en psychiatrische problemen dan de groep met alleen een VB (Bradley, Summers, Wood & Bryson, 2004). Daarnaast laat de groep met ASS en VB lagere scores zien met betrekking tot hun kwaliteit van leven in vergelijking met de VB-groep alleen (Arias et al., 2017). Een aantal symptomen van ASS, zoals repetitief gedrag, verergeren bij een laag IQ (O'Brien & Pearson, 2004).

Wat betreft prikkelverwerkingsproblemen bij deze doelgroep is de literatuur niet eenduidig. Prikkelverwerkingsproblemen lijken niet specifiek aanwezig te zijn bij ASS (Rogers & Ozonoff, 2005; Tomchek, Little, Myers & Dunn, 2017). Ouders van kinderen met bijvoorbeeld het fragiele X-syndroom of met een verstandelijke beperking rapporteerden ook hogere sensorische abnormaliteiten. Joosten en Bundy (2010) vonden dat kinderen met ASS en VB meer prikkelverwerkingsproblemen laten zien dan kinderen met VB alleen. Waterhouse et al. (1996) gaven aan dat laag functionerend autisme samengaat met meer sensorische abnormaliteiten. In tegenstelling tot deze bevindingen, vonden Leekam et al. (2007) dat prikkelverwerkingsproblemen leeftijds- en intelligentie gebonden zijn, maar dat mensen met een hoger IQ en ASS juist meer prikkelverwerkingssymptomen laten zien. Matson et al. (2008) vonden geen significant verschil tussen de hoog- en laag functionerende groep ASS wat betreft de hoofdkenmerken van de diagnose.

#### *Prikkelverwerking en context*

De prikkelverwerkingsproblematiek bij autisme lijkt contextafhankelijk te zijn (Brown & Dunn, 2010). Bepaalde sensaties zullen over meerdere contexten dezelfde reacties uitroepen, zoals de reactie op harde geluiden. Elke context heeft echter ook sensorische situaties die uniek zijn voor die context. Zo zullen er in een schoolse omgeving meer lichamelijke sensaties zijn door de hoeveelheid kinderen. In lijn met dit onderzoek vonden Fernandez-Andrés et al. (2015) ook overeenkomsten en verschillen in problemen tussen contexten. Over het algemeen vertoonde de autismegroep over beide contexten, thuis en school, meer prikkelverwerkingsproblemen dan de controlegroep. Binnen de huiselijke en schoolse omgeving werden vooral veel problemen ervaren bij de sensatie 'horen'. Daarnaast waren er ook specifieke prikkelverwerkingsproblemen per context. 'Tast' was in de schoolse omgeving de meest voorkomende sensatie die leidde tot problemen, waar dit in de huiselijke omgeving juist het minste problemen opleverde. Dit duidt op een specifiek contextueel patroon voor het klaslokaal. De onderzoekers benadrukken dan ook dat het belangrijk is context mee te nemen in het onderzoek naar

prikkelverwerkingsproblematiek.

Daarnaast lijken de patronen van overgevoeligheid, ondergevoeligheid en sensorisch zoekgedrag te verschillen over contexten. In de klas vertoonden kinderen met ASS-problematiek vaak sensorisch zoekgedrag, wat gelinkt leek te zijn aan onderpresteren op academisch niveau (Ashburner, Ziviani & Rodger, 2008). De kinderen hadden in de klas met name moeite met het filteren van geluiden. Kirby et al. (2017) vonden in een natuurlijke observatie dat kinderen in een thuissituatie een ander patroon van prikkelverwerking laten zien tijdens dagelijkse activiteiten of vrij spelen. Tijdens de dagelijkse activiteiten leken kinderen meer overgevoeligheid te vertonen, terwijl er tijdens vrij spel meer sensorisch zoekgedrag werd vertoond. Baranek, David, Poe, Stone en Watson (2006) vonden dat een patroon van ondergevoeligheid in zowel de sociale als non-sociale context kenmerkend was voor ASS in vergelijking met andere stoornissen. De ondergevoeligheid binnen sociale context was hierbij gerelateerd aan symptomen als het negeren van nieuwe personen, het niet reageren op de eigen naam of een afwijkende vorm van spel hebben. Onder de ondergevoeligheid binnen de niet-sociale context werden symptomen als het kijken naar licht, het flapperen van armen of het negeren van nieuwe stimuli verstaan.

De omgeving ervaart regelmatig problemen door de problematiek. Moeders van kinderen met ASS vertoonden de hogere stresslevels, depressie- en angstsymptomen in vergelijking met moeders van kinderen met ontwikkelingsachterstanden (Weiss, 2002). Naast dat de ASS-problematiek zelf moeilijkheden voor ouders met zich meebrengt, verhogen de prikkelverwerkingsproblemen van kinderen de mate van stress en restricties in het familiale leven (Ben-Sasson, Soto, Martinez-Pedraza & Carter, 2013).

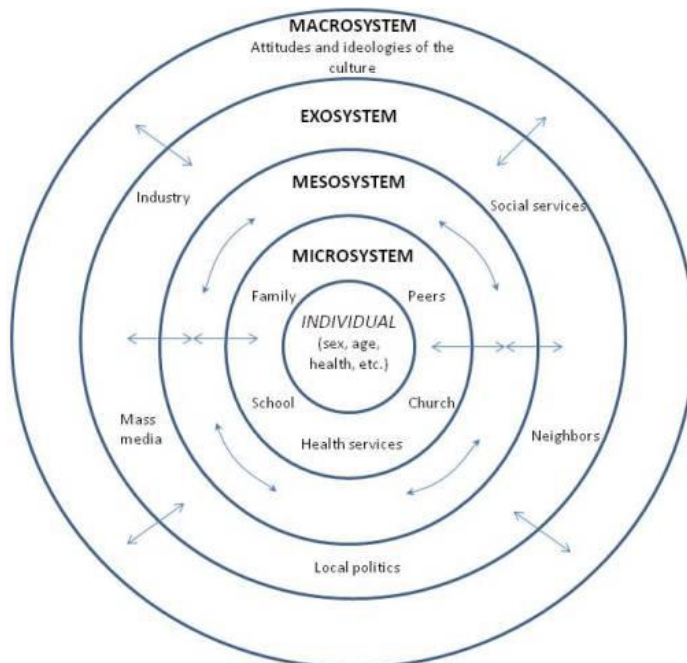
Er bestaat ook een verschil in ervaren gezinsproblemen tussen contexten. Binnenshuis verklaren ouders minder problemen te hebben met de prikkelverwerkingsproblemen van hun kinderen (Schaaf et al., 2011). Ze ontwikkelen vaak vaste routines en voorkomen daardoor dat de omgeving te veel of te weinig van hun kinderen vraagt. Ze gaven aan altijd flexibel te moeten zijn, om te kunnen anticiperen op de sensorische sensaties van hun kinderen. Buitenshuis ervaren ouders daar meer moeilijkheden mee. De omgeving buitenshuis is onvoorspelbaar en daarmee stressvol voor ouders en kind. Ouders gaven aan hun kind buitenshuis continu in de gaten te moeten houden om problemen te voorkomen. Ze moesten continu inschatten wat voor reactie hun kinderen geven op onverwachtse prikkels.

De omgeving maakt aanpassingen om problemen te voorkomen. In een kwalitatief onderzoek van Bagdy, Dickie en Baranek (2012) werd gekeken hoe de manier van prikkelverwerking bij kinderen invloed had op het dagelijkse familieleven. Daarbij werden de routines van ouders van kinderen met autisme vergeleken met die van ouders van kinderen zonder autisme. Voor beide groepen ouders bepaalde de prikkelverwerking van hun kinderen in welke mate ze konden participeren in bepaalde activiteiten. De ouders van kinderen zonder autisme ervoeren nieuwe sensorische ervaringen van hun kinderen als positief en als een mogelijkheid om hun kinderen probleemoplossende vaardigheden te leren. De ouders van kinderen met autisme beschreven vaker gelegenheden die ontweken werden vanwege de sensorische ervaringen van hun kinderen en gaven vaker aan sociale limitaties te ervaren. Wanneer een kind voorheen een negatieve ervaring had opgedaan, probeerden ouders deze prikkels voortaan te vermijden, uit angst voor een heftige reactie. Sommige ouders zochten juist nieuwe sensorische ervaringen op, om hun kind bloot te stellen aan dit soort sensaties en flexibiliteit te stimuleren. Op die manier probeerden ze de ASS-problematiek van hun kinderen niet het gezinsleven te laten bepalen. Ondanks dat beide vormen van ouderschap enige planning vereisten, hadden gezinnen met kinderen met ASS meer moeite met plannen van activiteiten. Er moest een alternatief plan bedacht worden wanneer de situatie te veel prikkels opleverde voor de kinderen.

Verschillende contexten vragen een verschillende manier van behandeling. Zo toonde een onderzoek van Botts, Herschfeldt en Christensen-Sandfort (2008) bijvoorbeeld aan dat Snoezelen®, een interventie voor prikkelverwerkingsproblemen, vaak werd ingezet binnen een schoolse omgeving. Er werd echter weinig evidentie gevonden voor deze techniek binnen deze context. Case-Smith, Weaver en Fristad (2015) vergeleken twee veel gebruikte interventies voor prikkelverwerkingsproblemen bij autisme. De ‘Sensory Integration Therapy (SIT)’ wordt vaak ingezet binnen een klinische context, waar de ‘Sensory-Based Interventions (SBI)’ vaak wordt gebruikt binnen een schoolse setting. Voor de SIT werd vaak een gemiddeld effect gevonden, wanneer deze ingezet werd door deskundigen binnen het klinische veld, in combinatie met andere vormen van therapie. Er werd geen effect gevonden voor de SBI en de onderzoekers concluderen daarbij dat er een mismatch is tussen de doelstelling van de interventie, de onervaren leerkrachten die hem inzetten, en de context waarin deze wordt gebruikt. Context, zo stellen de onderzoekers, zou de uitkomsten van verschillende interventies kunnen beïnvloeden en kan een belangrijke variabele zijn in de overweging voor behandeling.

*De ecologische systeemtheorie*

De prikkelverwerkingsproblemen lijken dus beïnvloed te worden door de context. Binnen de ecologische systeemtheorie (Bronfenbrenner, 1979) wordt context ook wel aangeduid als ‘systeem’. Volgens deze theorie ontwikkelt een individu zich door de constante interactie tussen zichzelf en de systemen. Er zijn vijf verschillende systemen binnen zijn theorie; een *micro*-, *meso*-, *exo*-, *macro*- en *chrono*-systeem (Figuur 1). Deze vijf systemen interacteren met het individu en beïnvloeden elkaar ook wederzijds. Binnen het *micro*-systeem, ook wel het ecologisch centrum genoemd, bevinden zich de directe betrokkenen rondom een individu; de ouders, de leerkracht, de vrienden, de collega’s en alle dichtstbijzijnde personen rondom een individu. Dit systeem heeft de meest directe en grootste invloed op de ontwikkeling van het individu, omdat het individu er dagelijks mee in contact komt. Daar omheen bevindt zich het *meso*-systeem, welke bestaat uit de interactie tussen de betrokkenen binnen het microsysteem. Het *exo*-systeem bestaat uit onderdelen van het leven die niet direct invloed hebben op het individu, maar die wel indirect invloed uitoefenen op het leven. Voorbeelden hiervan zijn de massamedia, het lokale politieke beleid of het schoolbeleid. Daaromheen bevindt zich het *macrosysteem*. Dit betreft de invloed van cultuur en overtuigingen van de bevolking. Het zijn de sociale en culturele normen en waarden die alle andere systemen beïnvloeden. Als laatste is er het *chronosysteem*, welke niet in het figuur wordt aangegeven. Dit betreft de tijdsdimensie door welke alle systemen en het individu onder continue verandering zijn.



Figuur 1. De verschillende systemen volgens de ecologische systeemtheorie.

Bronfenbrenner (1979) pleitte voor een ontwikkeling waarbij de omgeving van grote invloed is.

Buiten dat ontwikkeling plaatsvindt binnen het individu, ligt ontwikkeling voor een groot deel in de interactie van het individu met de omgeving.

## **1.2 Het project**

### *Sensatie van een Goed Leven*

Binnen het project ‘Sensatie van een Goed Leven’, uitgevoerd door de afdeling Toegepast GezondheidsOnderzoek binnen de Gezondheidswetenschappen van het Universitair Medisch Centrum Groningen wordt er onderzoek gedaan naar mensen met een autisme en een verstandelijke beperking en de prikkelverwerkingsproblemen die zij ervaren. Er is weinig informatie bekend over de prikkelverwerkingsproblemen bij deze doelgroep. Door middel van het verzamelen van kennis en kunde uit de wetenschap en bij ervaringsdeskundigen, professionals, ouders, leerkrachten, begeleiders en andere betrokkenen wordt er gepoogd inzicht te krijgen in de problemen en wordt er een methodiek ontwikkeld. Doel is, om een brug te slaan tussen praktijk en wetenschap rondom prikkelverwerking en de invloed daarvan op gedrag. Op deze manier kan de bestaande kennis gebundeld worden en kan dit gebruikt worden om een optimale prikkelverwerking te bereiken voor mensen met ASS en een VB.

Uit de informatieverzameling van het project kwam een probleem uit de praktijk naar voren. Ouders, leerkrachten en begeleiders hebben allen te maken met verschillende vormen van prikkelverwerkingsproblemen. Thuis uit de problematiek zich bijvoorbeeld anders dan op school. Ouders, leerkrachten en begeleiders gaven aan problemen te ervaren in de communicatie over de prikkelverwerking tussen de verschillende betrokkenen. Uit het project kwam naar voren dat er met name problemen werden ervaren op de schakelmomenten, omdat het veranderen van context samengaat met een ander soort prikkels en omgeving. In de literatuur komt naar voren dat dat ouders en leerkrachten vaak verschillen in visie (Achenbach, McConaughy & Howell, 1987). Daarnaast blijkt, dat wanneer leerkrachten en ouders goed communiceren, er betere uitkomsten kunnen worden bereikt binnen beide contexten (Azad et al., 2016). Het is van belang inzicht te krijgen in de communicatie over de prikkelverwerking, omdat de problemen juist tijdens de schakelmomenten het meest naar voren komen. Door goed te communiceren kan er wellicht een minder problematische overgang worden gemaakt tussen verschillende contexten, doordat deze beter op elkaar inspelen.

## **1.3 Huidig onderzoek en vraagstelling**

### *Huidig onderzoek*

Het huidige onderzoek probeert de aanwezige literatuur aan te vullen door inhoudelijk inzicht te verkrijgen in de invloed van betrokkenen rondom de persoon met ASS en VB op

prikkelverwerkingsproblemen. Uit de literatuur en praktijk komt naar voren dat de problemen vaak contextafhankelijk zijn (Brown & Dunn, 2010), waardoor elke context zijn eigen vorm van problemen en oplossingen heeft. Het overgrote deel van de literatuur focust op de frequentie en soort van de prikkelverwerkingsproblemen per context, terwijl er inhoudelijke literatuur ontbreekt over de invloed van contextuele factoren (Kirby et al., 2017). Het huidige onderzoek bekijkt de betrokkenen binnen het *microsysteem* van het individu, om zo de invloed van dit systeem duidelijk te krijgen. Zoals Bronfenbrenner (1979) benadrukte, is de omgeving continu in interactie met het individu. Door ouders, leerkrachten, begeleiders en de individuen zelf te vergelijken worden de visies over deze problemen inzichtelijker. Wat gaat er momenteel mis en wat zou wenselijk zijn? Daarnaast kan een completer beeld worden gevormd over wat er nodig is binnen welk systeem, wat van praktisch nut kan zijn voor het ontwikkelen van de methodiek. Door de communicatie tussen ouders, leerkrachten en begeleiders mee te nemen richt huidig onderzoek zich ook op het *mesosysteem*. Hoe is de interactie tussen de verschillende betrokkenen binnen het microsysteem? Wat is de invloed daarvan op de problematiek? Dunn, Little, Dean, Robertson & Evans (2016) benadrukken in hun review over sensorische problemen dat het van belang is om kinderen, ouders en leerkrachten mee te nemen in het onderzoek naar deze problemen. Ze kunnen dienen als informanten, omdat zij dagelijkse ervaring hebben met deze problemen. Daarnaast kunnen ze dienen als mede-onderzoekers, omdat zij als beste weten wat belangrijk is om te bestuderen.

### *Vraagstelling*

De hoofdvraag van dit onderzoek is ‘Wat is de invloed van de betrokkenen rondom een persoon met Autisme Spectrum Stoornis en een verstandelijke beperking op prikkelverwerkingsproblemen?’. De bijbehorende deelvragen die daarbij opgesteld zijn luiden



als volgt:

1. Hoe uit de prikkelverwerking zich binnen de systemen?
2. Wat zijn de contextspecifieke problemen omtrent de prikkelverwerking binnen de systemen?
3. Wat zijn de ingezette hulpmiddelen omtrent de prikkelverwerkingsproblemen binnen de systemen?
4. Wat is de ontwikkeling van de prikkelverwerkingsproblemen binnen de systemen?
5. Wat zijn de verschillen tussen contexten en betrokkenen binnen de systemen?

## **2. Methode**

Dit onderzoek is kwalitatief van aard. Er wordt gekeken naar de ervaringen van de deelnemers en de grote rol van de context die daarop van invloed is (Hennink, Hutter & Bailey, 2011). Door het uitvoeren van semigestructureerde interviews wordt ernaar gestreefd om inzicht te verkrijgen in de manier waarop ouders, begeleiders en leerkrachten omgaan met de prikkelverwerkingsproblemen van personen met ASS en een VB. Hierbij zijn juist de subjectieve belevingen van belang (Hennink, Hutter & Bailey, 2011). Het gaat niet om objectieve feiten, maar juist om de subjectieve invloed van elk systeem op de prikkelverwerkingsproblemen. Er wordt gekeken vanuit het perspectief van de ondervraagde, in plaats van die van een buitenstaander. Daarnaast is het doel te leren van de verzamelende informatie, in plaats van grote hoeveelheden te bestuderen, zoals bij kwantitatief onderzoek gedaan wordt (Evers, 2013). Het onderzoek begint op voorhand zonder hypothesen en theorie om te testen en start met een exploratieve houding. Deze methode is gebaseerd op de ‘Grounded theory approach’ (Glaser & Strauss, 1967), waarbij de theorie inductief wordt gevormd door het bestuderen van het fenomeen waar het over gaat. Het is niet het doel van dit onderzoek om uiteindelijk een theorie op te stellen. Het is bedoeld om bij te dragen aan het kennisveld en het inzicht in de betrokkenen rondom personen met ASS en een VB.

Om de onderzoeksvraag te beantwoorden werd er binnen het netwerk van het project ‘Sensatie van een Goed Leven’ gezocht naar vier individuen, die ieder de diagnose ASS en een VB hebben. Deze individuen werden, evenals een van hun ouders, begeleiders en leerkrachten, geïnterviewd. De ouders, begeleiders en leerkracht zullen in het vervolg als ‘betrokkenen’ aangeduid worden. De individuen zelf worden aangeduid als ‘ervaringsdeskundigen’. Wanneer er gesproken wordt over de persoon en zijn betrokkenen in het geheel zal dit als ‘systeem’ benoemd worden (Bronfenbrenner, 1979).

### **2.1 Deelnemers**

Voor dit onderzoek zijn individuen binnen het netwerk van het project Sensatie van een Goed Leven benaderd. Er werd gepoogd om binnen alle de vier gradaties van verstandelijke beperkingen zoals beschreven in de DSM-v (2013) één individu te verzamelen en ook een optimale spreiding in leeftijd (kind, adolescent, volwassen) te verkrijgen. De vier gradaties betreffen licht verstandelijk beperkt, matig verstandelijk beperkt, ernstig verstandelijk beperkt en diep verstandelijk beperkt. Er is voor deze werkwijze gekozen zodat de invloed van gradatie van de verstandelijke beperking en de leeftijd meegenomen kan worden in de exploratieve analyse. Door binnen elke gradatie één individu, ouder, leerkracht en begeleider te interviewen kunnen de

systemen onderling vergeleken worden. Om vast te kunnen stellen hoe veel respondenten er nodig zijn voor een kwalitatief onderzoek, is belangrijk om te kijken naar het punt van saturatie (Hennink, Hutter & Bailey, 2011). Op dit punt wordt er geen nieuwe informatie meer verkregen uit de interviews en begint deze informatie zich te herhalen. Er wordt naar gestreefd om dit punt te bereiken door het interviewen van zestien respondenten.

Er is gekozen voor een ouder, leerkracht en begeleider als systeem vanwege twee redenen. Ten eerste zijn dit de mensen die het dichtst bij het individu staan. Volgens de theorie van Bronfenbrenner (1979) behoren deze mensen tot het microsysteem en hebben zij de meest directe invloed op het individu, doordat zij in continue interactie staan met het individu. Daardoor zijn zij van belangrijke waarde in het onderzoek naar de prikkelverwerkingsproblematiek. Ten tweede was er sprake van *convenience sampling*. Dit houdt in dat er via het netwerk van Sensatie van een Goed Leven geworven is. Het project richt zich op de 'BOL': begeleiders, ouders en leerkrachten. Door deze groepen te selecteren was dit onderzoek ook nuttig voor het project in zijn geheel. Wanneer deze betrokkenen niet beschikbaar waren voor een interview, zou er worden gezocht naar andere betrokkenen. *Werving*

Via het netwerk van het project 'Sensatie van een Goed Leven' werd een flyer (Bijlage 1) per email verspreid. Wanneer respondenten hierop reageerden kregen ze de informatiebrief toegestuurd. Er werd een informatiebrief voor de betrokkenen (Bijlage 2) en een voor de ervaringsdeskundigen (Bijlage 3) opgesteld. Hierin stond informatie over het project, het onderzoek en het verloop van de interviews. Wanneer er ingestemd werd om mee te doen aan het onderzoek, werd er telefonisch contact opgenomen met de respondenten voor het maken van een afspraak.

Via een eerste email binnen het netwerk werd er contact gelegd met een aantal gedragsdeskundigen. Via hen zouden er cliënten en de daarbij behorende betrokkenen uitgenodigd worden voor een interview. Ook is er geworven aan de hand van filmpjes van het Sensatie van een Goed Leven- project. Hierin kwamen een aantal ervaringsdeskundigen aan het woord, welke via hun coaches gevraagd zijn mee te doen. Daarna zijn er binnen het netwerk van Sensatie van een Goed Leven los e-mails verstuurd naar verschillende belanghebbenden in het project.

## 2.2 Interviews

Alle interviews vonden plaats in Nederland binnen de tijdsperiode van 12 april tot 21 mei 2018. De interviews zijn uitgevoerd door één onderzoeker. Voor de interviews werd een informed consent getekend (Bijlage 4). Ook is toestemming gevraagd voor het opnemen van het interview met behulp van opnameapparatuur. Wanneer de recorder begon met opnemen werd er nog een keer gevraagd naar toestemming. Er werd duidelijk gemaakt dat de deelnemers te allen tijde konden stoppen.

De onderzoeksvragen zijn opgesteld op basis van de beschikbare theorie en op basis van kennis uit het project De Sensatie van een Goed Leven. Als eerste onderwerp kwamen de prikkelverwerkingsproblemen zelf aan bod. Daarna werden de moeilijkheden binnen die context uitgevraagd om te kijken waar de verschillende betrokkenen binnen hun context tegenaan lopen. Ook werd de reactie op de problemen besproken. Vervolgens werd er gevraagd naar het tijdsverloop van de problemen. De verschillende contexten en betrokkenen werd als laatst ondervraagd.

De interviews werden semi-structureel afgenomen. Dit houdt in dat de onderzoeker vragen stelt en de respondent aanmoedigt om zijn of haar zienswijze te beschrijven (Hennink, Hutter & Bailey, 2011). Aan de hand van een topiclijst werd richting gegeven aan het gesprek. De topiclijst (Bijlage 5) is afgeleid van de onderzoeksvragen. Deze lijst diende als leidraad door het gesprek. Er werden voorbeeldvragen opgesteld, welke konden dienen voor een goed verloop van het gesprek. Het gesprek had een organisch karakter, waarbij er gereageerd werd op de antwoorden van de deelnemers. Op deze manier creëert men een gesprek, waarbij het doel is inzicht te verkrijgen in bepaalde zaken (Hennink, Hutter & Bailey, 2011). Het interview begon met een kennismakingsgesprek, waarna de verschillende onderwerpen aan bod kwamen. Het gesprek was open en er was ruimte voor het afwijken van de vraagstelling. De afname van de interviews duurde ongeveer een uur. Als afsluiting werd uitgelegd wat er met de informatie zou gebeuren.

## **2.3 Analyse**

De opgenomen interviews zijn naderhand uitgewerkt voor een kwalitatieve analyse. Ze zijn letterlijk getranscribeerd vanuit de opgenomen geluidsfragmenten. De transcripten zijn vervolgens geanonimiseerd. Elke naam is vervangen door 'persoon' en alle geïnterviewden werden benoemd als 'betrokkenen'. In sommige gevallen was de relatie tot de persoon van belang. Dan werd er gesproken van 'ouder', 'leerkracht' of 'begeleider'. Wanneer er gesproken werd over verschillende betrokkenen rondom één persoon, werden deze samen aangeduid als 'systeem' (Bronfenbrenner, 1979).

Daarna zijn de interviews met de hand gecodeerd en geanalyseerd. In Hennink, Hutter en Bailey (2011) worden

twee verschillende soorten codes beschreven; inductieve en deductieve codes. Deductieve codes komen voort uit de literatuur, terwijl inductieve codes worden opgesteld aan de hand van de interviews. Door gebruik te maken van de informatie die naar voren kwam uit de literatuur zijn de interviews geïnspecteerd en zijn de interessante onderwerpen gemarkeerd en gecategoriseerd. Wanneer er iets relevant gevonden werd wat niet terug te halen was uit de literatuur werd dit ook gelabeld en later bekeken in de analyse. De relevant bevonden onderwerpen zijn bekeken over het totaal aan interviews. Wanneer een onderwerp meerdere malen aan bod kwam werd dit opgenomen tussen de codes. Er is een codeboek opgesteld, welke terug te vinden is in bijlage 6. De hoofdcategorieën zijn gebaseerd op de theorie en de deelvragen. De codes die onder deze categorieën vallen zijn deels deductief, deels inductief. De codes die op elkaar lijken of een relatie tot elkaar hebben zijn samengevoegd onder een bepaalde categorie (Hennink, Hutter & Bailey, 2011).

Nadat alle relevante informatie was gecodeerd werd de analyse met de hand uitgewerkt. Er werd gekeken hoe verschillende codes met elkaar samenhangen. Ook werd er gekeken naar de verschillen tussen de systemen. Door het verschil in problematiek en leeftijd konden er soms vergelijkingen gemaakt worden. Door middel van de analyse is er gepoogd inzicht te krijgen in het onderwerp en is er gekeken in hoeverre de verkregen informatie overeenkomt met de literatuur.

## **2.4 Betrouwbaarheid en validiteit**

Voor kwalitatief onderzoek gelden andere vormen van betrouwbaarheid en validiteit dan voor kwantitatief onderzoek. In een artikel van Shenton (2004) zijn vier criteria opgesteld die de betrouwbaarheid en validiteit van het kwalitatief onderzoek vergroten. Het eerste criterium is '*credibility*', welke vergeleken kan worden met de interne validiteit bij kwantitatief onderzoek. Deze term gaat over de vraag in hoeverre de metingen en testen overeenkomen met de realiteit. In kwalitatief onderzoek kan de '*credibility*' gewaarborgd worden door het overnemen van onderzoeksmethoden die binnen het wetenschapsgebied vastgesteld zijn. Huidig onderzoek probeert hieraan te voldoen door gebruik te maken van de methode van kwalitatief en exploratief onderzoek die wordt voorgeschreven door de wetenschap. Daarnaast schrijft Shenton (2004) voor dat de '*credibility*' nagestreefd kan worden door een reflectieve houding van de wetenschapper en door het vragen van feedback aan anderen. In het huidige onderzoek is er meermaals feedback gevraagd aan de hoofdonderzoeker van het project. Het onderzoek was een proces waarbij er vaak evaluatiepunten aanwezig waren.

Shenton (2004) benoemt als tweede punt het criterium van '*transferability*', welke dient als de externe validiteit. Binnen kwantitatief onderzoek houdt dit in

dat de resultaten van een onderzoek gelden voor een grotere populatie. In kwalitatief onderzoek is dit niet mogelijk aangezien het onderzoek gericht is op een klein aantal specifieke individuen en contexten. Om aan het criterium van '*transferability*' te voldoen moeten de processen en de contexten meegenomen worden in de interpretatie van het onderzoek. Vervolgonderzoek kan zo uitzoeken of dezelfde resultaten gevonden worden onder andere omstandigheden. Het huidige onderzoek probeert deze '*transferability*' te waarborgen door de individuen en de contexten zo veel mogelijk te specificeren.

De betrouwbaarheid van een onderzoek houdt in dat er onder dezelfde omstandigheden en met dezelfde methodes hetzelfde resultaat gevonden zou worden wanneer het onderzoek herhaalt zou worden. Kwalitatief onderzoek observeert veranderende factoren welke afhankelijk zijn van de situatie waar deze zich in bevinden (Shenton, 2004). Om de betrouwbaarheid te verhogen is het belangrijk om '*dependability*' na te streven. Dit houdt in dat de werkwijze transparant en repliceerbaar beschreven staat. Huidig onderzoek streeft dit na door de werkwijze, de manier van het verzamelen van data en de analyse zo uitgebreid mogelijk te beschrijven. Op deze manier kunnen andere onderzoekers het werk repliceren, ondanks dat er nooit precies dezelfde uitkomsten uit zullen komen.

Als laatste criterium noemt Shenton (2004) de '*confirmability*' van het onderzoek. Objectiviteit moet binnen de wetenschap zo veel mogelijk nagestreefd worden. Kwalitatief onderzoek kan nooit volledig objectief zijn, omdat de onderzoeker de data zelf interpreteert aan de hand van zijn referentiekader. Binnen kwalitatief onderzoek wordt dit opgevangen door de bewustwording van de invloed die de wetenschapper heeft (Shenton, 2004). Binnen dit onderzoek is er bewust omgegaan met de invloed die de onderzoeker heeft. Daarnaast is gepoogd de genomen beslissingen zo veel mogelijk te beargumenteren.

### **3. Resultatensectie**

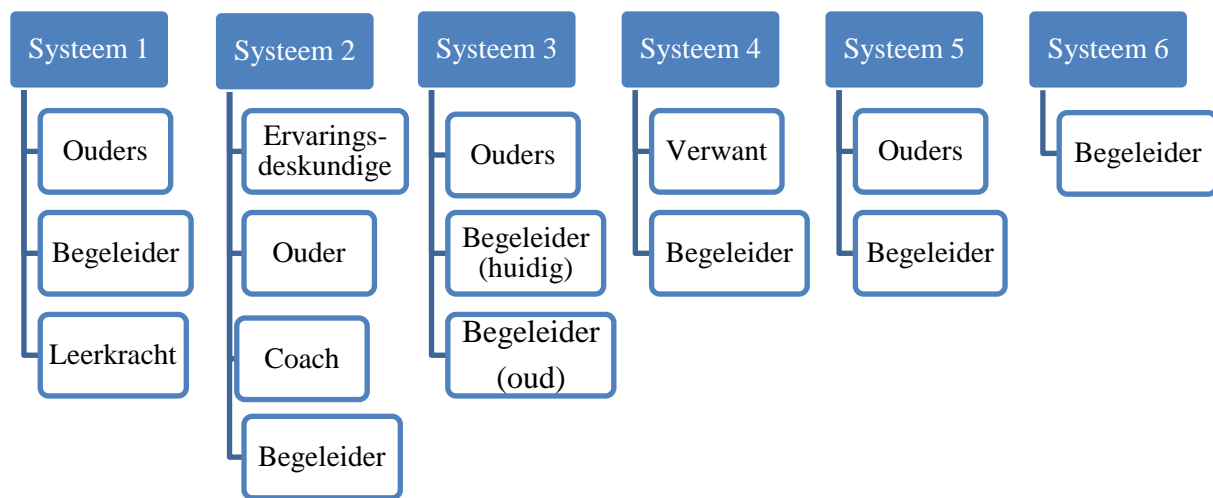
#### **3.1 Respons**

Het werven van deelnemers voor het onderzoek duurde langer dan verwacht. Veel gedragswetenschappers hadden weinig tijd om in hun cliëntenpool te kijken. Wanneer ze een geschikte cliënt gevonden hadden moesten de betrokkenen rondom de cliënt nog instemmen om mee te doen. Daarnaast werden er problemen ervaren bij het interviewen van een systeem rondom iemand met autisme en een verstandelijke beperking. Er werd gepoogd om vier respondenten per systeem te interviewen. Het bleek echter onmogelijk om binnen elk systeem een individu, zijn of haar ouder, leerkracht en begeleider te interviewen. Ten eerste was het vaak niet mogelijk om de individuen zelf te interviewen door hun verstandelijke beperking en hun ASS-problematiek. Het is gelukt één ervaringsdeskundige te interviewen die een lichte verstandelijke beperking heeft. Daarnaast was er maar binnen een van de onderzochte systemen een leerkracht in beeld. Dit kwam omdat het vaak om oudere cliënten ging. Er werd dan uitgeweken naar ander soort begeleiders, zoals activiteiten- of woonbegeleiders.

Sommige betrokkenen waren om andere redenen niet in staat interviews af te nemen. Zo speelde in één systeem mee dat de ouders ook een beperking hadden en werden twee andere afspraken afgezegd vanwege omstandigheden. Er is uiteindelijk voor gekozen om zo veel mogelijk betrokkenen rondom één cliënt te verzamelen.

Sommige interviews zijn vanwege afstanden of tijdgebrek afgenomen via Skype of de telefoon. Op deze manier was het toch mogelijk om genoeg respondenten te verzamelen. Binnen een van de systemen zijn alle betrokkenen over Skype of telefoon geïnterviewd omdat zij in Zuid-Limburg wonen. Een andere begeleider is geïnterviewd over de telefoon omdat hij geen tijd had om af te spreken.

### 3.2 Overzicht respondenten



Figuur 2. Overzicht respondenten

#### *Systeem 1*

In systeem 1 draait het om een jongen van 9 met een lichte verstandelijke beperking en autisme. Zijn ouders, begeleider en leerkracht zijn geïnterviewd. Zijn ouders beschreven de huidige thuissituatie waarin ze nu zitten. Zijn begeleider was tot voor kort zijn 1-op-1 begeleider in het klaslokaal. Ze zijn deze begeleiding af aan het bouwen. De leerkracht kent hem sinds dit jaar en functioneert op dit moment als steunpunt voor de jongen in de klas.

#### *Systeem 2*

Systeem 2 draait om een man van 36 met een licht verstandelijke beperking en autisme. Hij is zelf geïnterviewd als ervaringsdeskundige. Daarnaast is één ouder, zijn werkcoach en zijn woonbegeleider geïnterviewd. Zijn ouder kon een beeld geven van hem als kind en zijn ontwikkeling. Omdat hij niet meer thuiswonend is, werd zijn woonbegeleider benaderd voor een interview om zicht te krijgen op zijn thuissituatie. Zijn coach begeleidt hem op de werkvloer, waardoor hij hem als collega kent.

#### *Systeem 3*

Systeem 3 draait om een jongen van 25 met een ernstige verstandelijke beperking, autisme en moeilijk verstaanbaar gedrag. Zijn ouders zijn geïnterviewd, evenals zijn huidige begeleider en een oude begeleider die hem vanuit vroeger kende. De ouders konden een beeld van vroeger schetsen, tegenover het beeld wat de jongen nu laat zien. Zijn huidige begeleider



besteedt drie à vier dagen met hem als 1-op-1 begeleider. Zijn vroegere begeleider heeft hem vanaf jongs af aan begeleid en heeft de ontwikkeling van zijn problematiek meegemaakt.

#### *Systeem 4*

Binnen systeem 4 bevinden zich een verwant en begeleider. Het gaat om een man van 60 met een ernstige verstandelijke beperking en autisme. Zijn verwant was zijn contactpersoon en ziet hem eens in de drie weken. Hij kent hem als familielid en kan zijn levensloop goed omschrijven. De begeleider werkt op zijn dagbestedingsgroep en kent de man anderhalf jaar. Hij ziet hem dagelijks.

#### *Systeem 5*

Systeem 5 draait om een man van 55, waarvan de ouders en zijn begeleider zijn geïnterviewd. De man heeft autisme, een zware verstandelijke beperking en vertoont moeilijk verstaanbaar gedrag. Vanaf jongs af aan woont de man niet meer bij ouders in huis. Toch kunnen zij zijn ontwikkeling over de jaren vertellen. De begeleider kent de man nu 17 jaar.

#### *Systeem 6*

De persoon waar het binnen systeem 6 om draait is een vrouw van 42 met een diepe verstandelijke beperking en autisme. Daarnaast heeft ze ook een auditieve beperking, wat de problematiek ingewikkelder maakt. Via haar begeleidster is er contact gelegd met dit systeem. Bij deze begeleidster is het interview afgenomen.

### 3.3 Thema 1: Prikkelverwerking algemeen

*Uiting.* Er waren verschillende manieren waarop de prikkelverwerking zich kon uiten. De betrokkenen konden problemen in de prikkelverwerking vaak herkennen aan lichamelijke uitingen. In meerdere gevallen zagen de betrokkenen dat de persoon spierspanning vertoonde. De ogen gingen dan strakker staan, de kaken werden stijf op elkaar gedrukt en de handen gingen kruisen. In een ander geval fladderde het individu met zijn armen om zijn lichaam te ontladen van spanning. Soms kon de spanning ook in het hele lichaam te zien zijn.

*“..., is in zijn houding, in zijn lijf zie je spierspanning toenemen. Je ziet fladderen.”*

- Begeleider, systeem 3

Moeizame prikkelverwerking uitte zich vaak in moeilijk verstaanbaar gedrag. Wanneer deze personen spanning opbouwden, vertoonden ze agressie en automutilatie. De problemen uitten zich ook in het versnellen van activiteiten. Zo roerde een persoon sneller door zijn kopje thee of ging een ander persoon sneller praten. Het kon ook zo zijn dat alles juist langzamer verliep doordat iemand stagneerde in zijn dagprogramma. Via al deze signalen konden betrokkenen de problemen herkennen.

*Overprikkeling.*

In de systemen werden situaties beschreven waarin de persoon overprikkeld was. Deze situaties konden veroorzaakt worden door zowel cognitieve als sensorische prikkels. Er werden situaties genoemd waarbij de personen overprikkeld raakten doordat er cognitief te veel van hen werd gevraagd. Zo kon een persoon bijvoorbeeld maar een bepaalde hoeveelheid aan informatie verwerken en raakte hij overprikkeld wanneer die grens overschreden werd. In een ander geval ging het met name over de verwachtingen en eisen van andere personen. Situaties die niet begrepen werden konden ook aanleiding zijn tot overprikkeling. Sensorische prikkels werden ook benoemd.

*“Dat geeft wel aan, het is niet alleen qua geluid, qua gezichtsvermogen, het is alles wat om hem heen gebeurt. Dat is overprikkeling.”*

- Ouders, systeem 1

Als sensorische prikkel werd vaak omgevingsgeluid benoemd. Omdat veel personen in instellingen wonen, waren er vaak andere cliënten die geluid maakten. Een persoon raakte ook overprikkeld van andere cliënten die te dichtbij kwamen of die hem aanraakten. In een ander systeem was de persoon overgevoelig voor trillingen wanneer hij aan het lopen was. Ouders noemden dat visuele prikkels veel indruk maakten op hun kind. Wanneer ze hem meenamen naar

de stad werd het kind overprikkeld door alle beelden die hij zag.

*Onderprikkeling.* In enkele systemen werden er situaties beschreven waarin de persoon onderprikkeld was. Zo werden er situaties benoemd waarbij de persoon een tijd zonder prikkels in hun kamer gezeten hadden. Dit uitte zich in futloosheid, depressiviteit en agressief gedrag. Een persoon zat dagenlang voor het raam te staren. Daarnaast speelde verveling ook een grote rol.

*“Bij hem is het ook gewoon heel veel verveling. Hij kan namelijk heel veel.”*

- Leerkracht, systeem 1

Wanneer de personen geen uitdaging vonden in de activiteiten waren ze al snel onderprikkeld. Een persoon leek cognitief onderprikkeld te zijn. De leerstof die hij aangeboden kreeg was volgens de leerkracht veel te makkelijk voor hem.

*Sensorisch zoekgedrag.* Het patroon van sensorisch zoekgedrag kwam bij veel van de systemen naar voren. De personen gingen op zoek naar een bepaalde sensorische input om een bepaald niveau van prikkels te verkrijgen. Zo werden er andere personen opgezocht om een bepaalde prikkel te genereren. Eén persoon zocht nabijheid van zijn moeder als hij gespannen was door zich heel hard tegen haar aan te drukken. Een andere man plande zijn agenda helemaal vol met afspraken om zo te kunnen voldoen aan zijn behoefte aan prikkels. Ook werd er gesproken over het opzoeken van positieve prikkels zoals het opzoeken van muziek of bepaalde sferen.

*“Ze vindt sommige prikkels ook wel leuk. Die zoekt ze dan op.”*

- Begeleider, systeem 6

Daarnaast werd automutilatie als sensorisch zoekgedrag benoemd. Volgens de begeleider sloeg de persoon zichzelf om een bepaalde pijnprikkel te ervaren. Een ander zocht situaties op waarbij anderen de regels overtraden omdat dit hem een bepaald gevoel van sensatie gaf.

*Sensitiviteit emoties.* Uit de interviews bleek dat er vaak werd gesproken over de sensitiviteit van de persoon richting emoties. Veel ouders en begeleiders gaven aan dat de sensitiviteit van de persoon binnen het systeem onderschat werd omdat de persoon zich in veel gevallen verbaal niet goed kunnen uiten. Sommige personen vonden het lastig om hun emoties te laten zien. Naast dat de persoon zelf vaak diepe emoties had, bestond er vaak ook een hoge gevoeligheid voor andermans emoties. De persoon kon dan goed aanvoelen wanneer de begeleiding een negatieve houding tegenover hem had of wanneer de begeleiding over hem

sprak in zijn bijzijn. De persoon kon goed aanvoelen hoe de begeleiding zich op dat moment voelde.

*“Als je binnen komt op je werk als begeleider, dan hoef je niet te zeggen wat er is want dat ziet hij wel en dat merkt hij.”*

- Verwant, systeem 4

De persoon maakte zich in een enkel geval ook andermans gevoelens eigen. Een begeleider verklaart dit doordat ze mensen op een hele andere manier moet leren lezen. Door de vaak slechte verbale vermogens moet de persoon aan de hand van non-verbale communicatie de wereld begrijpen.

### **3.4 Thema 2: Context specifieke prikkelverwerking**

*Contextspecifieke problemen.* Elke betrokkene beschreef moeilijkheden die binnen zijn of haar context aanwezig waren. In de context van het klaslokaal waren er bijvoorbeeld problemen rondom de concentratie van de persoon. Er waren daar veel prikkels aanwezig door de geluiden en bewegingen van andere kinderen. Binnen instellingen waren er vaak problemen met de begeleiding of met andere cliënten. Er was een tekort aan begeleiding waardoor sommige personen altijd minder aandacht kregen dan dat ze nodig hadden. Een begeleider benadrukte dat de persoon door het gebrek aan aandacht altijd spanning opbouwt.

*“Hij bouwt continu spanning op. Hij bevindt zich in een omgeving met cliënten die onder dezelfde doelgroep vallen.”*

- Begeleider, systeem 3

Een betrokkene benoemde ook dat de begeleiding wel begaan was maar vaak niet genoeg moeite leek te steken in het ‘lezen’ van de signalen die de persoon afgaf. Daarnaast werd het gedrag van andere cliënten ook vaak als prikkels ervaren. Deze maakten vaak lawaai, waren onvoorspelbaar en konden onverwachtse bewegingen maken. In een aantal systemen werd beschreven dat de groepscombinatie voor veel problemen zorgde bij de persoon. Het waren vaak grote groepen met weinig begeleiders, wat de persoon een angstig gevoel gaf. Een begeleider beschreef dat het onmogelijk was om binnen de instelling alle prikkels te kunnen controleren en reduceren. Er zullen altijd onverwachte factoren blijven bestaan, ondanks dat de situatie zo gestructureerd mogelijk is.

Thuis probeerden ouders de situatie zo veel mogelijk te structureren. Ouders waren binnen de thuissituatie continu bezig met

de afstemming op de prikkelverwerking van hun kind. Als deze afstemming niet juist verliep, riskeerden ze een escalatie waarbij het kind kon slaan en schoppen. In een systeem werd beschreven dat de ouders zelf extra gevoelig werden voor prikkels omdat ze wisten wat voor effect het had op hun zoon. Zo werden ze zelf angstig wanneer de buurman bijvoorbeeld bladeren aan het blazen was. Buitenshuis was het nog lastiger om de prikkels voor hun kind te controleren. Ouders beschreven dat het lastig was om hun kind mee te nemen naar een prikkelrijke omgeving omdat ze dan een escalatie riskeerden. Ze vonden het beschamend om hun kind in het openbaar te moeten corrigeren. Soms vond de begeleiding in de thuissituatie van de begeleider plaats. Het kind van de begeleider kon tijdens deze momenten niet thuis zijn omdat dit voor extra prikkels zorgde voor de persoon. De begeleider beargumenteerde dat er binnen de thuissituatie veel minder prikkels aanwezig waren dan op bijvoorbeeld de dagbesteding. Op de werkvloer liep een betrokkene aan tegen het onbegrensde gedrag van de persoon. Er zat geen rem op de afspraken die hij inplande voor zichzelf of voor het kantoor.

*“Hij doet heel veel zelf hoor. Zelf afspraken met mensen. Alleen soms, voor mij, of voor het kantoor, soms te veel.”*

- Coach, systeem 2

*Gevoelens van betrokkenen.* De betrokkenen uitten vaak bepaalde gevoelens over het vermogen of onvermogen om de prikkelverwerkingsproblemen te kunnen reguleren. Betrokkenen gaven aan dat ze de persoon fysiek niet meer konden tegenhouden. Ze waren bang de controle over de problemen te verliezen. Andere ouders gaven aan dat ze niet de juiste personen waren om hun zoon te helpen in tijden van overprikkeling. Een begeleider gaf aan dat hij de strijd verloren achtte wanneer hij de persoon fysiek moest stoppen in zijn escalatie omdat dit een breuk in de begeleidingsrelatie betekende.

*“En die strijd verlies je altijd.”*

- Begeleider, systeem 3

Een andere begeleider gaf aan dat hij de persoon niet meer bij kon sturen wanneer er prikkelverwerkingsproblemen aanwezig waren. Andere betrokkenen drukten juist hun vermogen uit om met de prikkelverwerkingsproblemen om te kunnen gaan. Zo werd er bijvoorbeeld aangegeven de persoon altijd bij te kunnen sturen en overal mee naar toe te kunnen nemen. De ander zei dat de persoon altijd naar hem luisterde.

*Ontwijken van situaties.* Er werden soms situaties vermeden of ontweken om de prikkelverwerkingsproblemen te

voorkomen. Zo probeerden sommige betrokkenen drukke situaties buitenshuis te vermijden, zoals bijvoorbeeld de supermarkt. Wanneer ze merkten dat de persoon bepaalde situaties niet kon verdragen werd er voor een andere optie gekozen. Een persoon schoof taken af op zijn begeleider wanneer hij merkte dat dat hem veel prikkels opleverde.

*“Soms vraag ik aan mijn begeleider, wil je dat oppakken want dat lukt me niet.”*

- Ervaringsdeskundige, systeem 2

Binnen een systeem werden er een tijd geen activiteiten aangeboden aan de persoon, omdat de begeleiding niet om wist te gaan met zijn moeilijk verstaanbaar gedrag. Op die manier werden alle situaties vermeden die konden leiden tot een escalatie. *Zoektocht naar balans.* Binnen elk systeem werd op een eigen wijze gezocht naar een balans binnen de context. Zo was er de balans tussen onder- of overprikkeling. Betrokkenen vonden het lastig in te schatten wanneer onderprikkeling in overprikkeling omsloeg, of andersom.

*“We kunnen nu tevreden zijn met hoe het met hem gaat, maar dan val je denk ik ook in onderprikkeling.”*

- Begeleider, systeem 5

Soms leken de personen ervan te genieten wanneer ze overprikkeld raakten of zochten ze zelf extra prikkels op. Daarnaast werd er gesproken over een balans tussen kwaliteit van leven en de risico's die het met zich meebrengt om daarmee te experimenteren. Om een bepaalde kwaliteit van leven te ervaren moesten er soms grenzen opgezocht of overschreden worden, wat soms escalaties tot gevolg had. Er werd in enkele gevallen een zoektocht naar balans beschreven tussen het beschermen voor of juist het opzoeken van de 'echte' wereld vol prikkels. Veel personen bevonden zich in een beschermde omgeving als een instelling. Toch wilden veel betrokkenen de persoon kennis laten maken met de wereld daarbuiten, wat ook weer voor extra prikkels zorgde.

### 3.5 Thema 3: Reactie op prikkelverwerkingsproblemen

*Aanpassingen.* Er werden verschillende aanpassingen in het dagelijkse leven gemaakt om de prikkelverwerkingsproblemen te reguleren. Binnen instellingen en op school was de omgeving vaak compleet prikkelarm gemaakt. Er hing weinig decoratie aan de muren, de indeling van de kamers was strak en er waren geen felle kleuren aanwezig. Het hele dagprogramma was vaak aangepast op de prikkelverwerking van de persoon. Was de persoon overprikkeld, dan namen betrokkenen taken van hem over. Verveelde de persoon zich, dan werden er extra taken aan het dagprogramma toegevoegd. Er was een continue aanpassing van het dagprogramma. Wanneer de onderdelen niet meer duidelijk waren voor de persoon, werd het programma daarop aangepast. Personen hadden baat bij activiteiten die aansloten bij hun interesses, omdat dit hen vaak een ontspannen gevoel gaf. Een betrokkene vond dat de omgeving niet altijd aangepast moest worden aan de prikkelverwerking van de persoon.

*“Ik vind niet dat je de omgeving volledig aan moet passen. Soms vinden wij ook dingen toch ook minder leuk. Ik denk dat je hem absoluut grenzen moet stellen.”*

- Begeleider, systeem 3

*Aanvoelen van spanning.* Om juist in te kunnen spelen op de prikkelverwerkingsproblemen, gaven veel betrokkenen aan dat ze moesten aanvoelen hoe gespannen de persoon was. Dit kon bijvoorbeeld door continu te evalueren hoe iemand zich voelde. Daarnaast moesten sommige betrokkenen soms lichamelijk aanvoelen hoe gespannen iemand was, door bijvoorbeeld een hand te geven en te voelen hoe hard iemand deze vastheeft. Een betrokkene gaf aan dat men de persoon moet zien. Hij gaf volgens haar veel signalen af die ‘gelezen’ moeten worden door de begeleiding.

*“Je moet gewoon heel goed kunnen lezen bij haar wat ze nodig heeft.”*

- Begeleider, systeem 6

Een begeleider zag het als “ondertitelen”, waarbij hij het gedrag van de persoon continu moest aanvoelen en verklaren.

*Strategieën om te voorkomen.* De betrokkenen probeerden de prikkelverwerkingsproblemen ook ieder op hun eigen manier te voorkomen. Zo probeerden de betrokkenen problemen te voorkomen door duidelijkheid te geven. Een begeleider moest de

persoon begeleiden in de prikkels die hij ontving in het klaslokaal. Ze moest hem wijzen waar hij zich op moest focussen en welke prikkels hij moest negeren.

*“Op dat moment ben jij zijn sturing. Als jij die prikkels kadert en schermpjes opzet zegmaar.”*

- Begeleider, systeem 1

In sommige gevallen moest de begeleiding positief directief zijn. Er werden vaak keuzes overgenomen om de persoon niet nog meer prikkels te bezorgen. Anderen probeerden de prikkels te reduceren door situaties te verwoorden en uitleg te geven. Dit was alleen mogelijk wanneer de persoon dat cognitief aankon. Wat in sommige gevallen ook hielp, was alles stap voor stap te bekijken en taken in subtaken te delen. Hiermee probeerden de betrokkenen overzicht te creëren. Het was in veel gevallen wel belangrijk dat een vast patroon binnen de dag gewaarborgd bleef. Zo kwamen sommige betrokkenen in een instelling langs op een vast moment van de dag, omdat dat in het dagritme van de persoon paste. Er werd ook vaak naar het dagprogramma terugverwezen om zo structuur te blijven bieden. Een betrokkene benadrukte dat het belangrijk was dat de persoon zich altijd onvoorwaardelijk gesteund voelde, ook wanneer hij geprikkeld was. Sommige betrokkenen gaven aan de persoon te kriebelen in tijden van spanning. Soms werd er ook gebruik gemaakt van externe hulpmiddelen om rust te bieden. Zo bestond er in verschillende instellingen een snoezelkamer, waar prikkels gereduceerd konden worden toegediend. Anderen maakten gebruik van een klankschaal die trillingen afgaf. Betrokkenen gaven ook aan rustige muziek op te zetten of iemand te badderen wanneer deze spanning vertoonde. Een persoon droeg schoenen met een extra dikke zool om de trillingen van het lopen niet te zeer te voelen in zijn lichaam.

*Reactie.* Wanneer er prikkelverwerkingsproblemen aanwezig waren, was het in enkele gevallen een oplossing om de persoon uit de situatie te halen. In een enkel geval werd een persoon in een compleet prikkelarme kamer gezet om tot rust te komen. Daarnaast werden er door de begeleiders verbale en fysieke technieken gebruikt om de persoon te stoppen in een escalatie. Dit had als doel om veiligheid te creëren voor de persoon en zijn omgeving. Andere betrokkenen vonden juist dat de persoon niet tegengehouden moest worden en lieten hem met rust tijdens deze escalaties.

*“Je moet hem niet tegenhouden. Niets meer doen, rustig zijn kleren laten scheuren.”*

- Ouder, systeem 3



Een ander ging de confrontatie aan en was streng tijdens dat soort gedragingen. Betrokkenen noemden dat zij altijd nabijheid gaven in tijden van prikkelverwerkingsproblemen. Op die manier creëerde men een veilige omgeving. Daarnaast moest men vaak duidelijk en neutraal zijn. Soms werd er via verbale communicatie geprobeerd om situaties duidelijk te maken.

*Uitdaging.* Veel betrokkenen probeerden het individu ook uit te dagen door diegene soms juist bloot te stellen aan prikkels. Een betrokkene deed dit door met de persoon te fietsen in het verkeer, wat hem veel spanning opleverde. De betrokkene benadrukte dat hij hem wilde leren fietsen en dat dit de enige manier was om daaraan te werken. Veel begeleiders vonden dat er prikkels aangeboden moesten blijven.

*“We moeten ook niet vergeten dat we af en toe wel prikkels aanbieden en kijken wat er gebeurt. Ik wil hem niet beperkter maken door hem daarvoor af te schermen.”*

- Begeleider, systeem 1

Een betrokkene noemde dat ze haar zoon toch meenam naar de begrafenis van zijn oma ondanks dat dit werd afgeraden. Een begeleider benoemde een situatie waarin de begeleiding de jongen wilde verplaatsen naar een andere kamer, zodat de andere cliënten muziek konden luisteren. De begeleider weigerde dit omdat hij vond dat de jongen ook gewend moest raken aan prikkelrijke situaties. In een systeem stond uitdaging centraal omdat ze de maximaal haalbare kwaliteit van leven nastreefden voor de persoon. Door hem uit te dagen, zagen ze dat hij tot steeds meer dingen in staat was.

*“We moeten dit behouden en blijven streven dat we een zo’n hoog mogelijke potentie proberen te bereiken. Dan zien we echt aan hem dat hij steeds meer kan.”*

- Begeleider, systeem 5

### **3.6 Thema 4: Andere contexten en betrokkenen**

*Contexten.* In sommige systemen was het verschil in problematiek over de verschillende contexten opvallend. Binnen een systeem kwam dit verschil naar boven omdat de persoon binnen de structuursetting op school goed functioneerde en thuis veel probleemgedrag vertoonde. Volgens betrokkenen kwam dit doordat hij op school veel prikkels krijgt die thuis tot uiting komen. Een andere betrokkene wijdde het verschil aan de gestructureerde en duidelijke setting op school.

*“Kinderen hebben zo veel structuur en duidelijkheid op school en al die ontlading komt helaas thuis naar boven.”*

- Leerkracht, systeem 1

Binnen een ander systeem verspreidde het probleemgedrag zich langzaam over de contexten. Het gedrag ontstond bij de dagbesteding, verspreidde zich naar het woonhuis en kwam vervolgens ook tot uiting bij de ouders. Een betrokkene binnen dat systeem gaf aan dat er binnen zijn context nooit probleemgedrag plaatsvond. Soms viel het de begeleider op dat de persoon in een andere context ook heel ander gedrag vertoonde. In de supermarkt was de persoon bijvoorbeeld veel rustiger dan op de dagbesteding. De andere betrokkene binnen dat systeem gaf ook aan de persoon in een openbare situatie nooit probleemgedrag vertoonde, terwijl dit binnen de instelling wel gebeurde. Daarnaast was het vaak ook belangrijk wat voor contexten de persoon gewend is. Bij een persoon was het bijvoorbeeld niet mogelijk om deze naar de thuissituatie te verplaatsen omdat die situatie te veel prikkels zou opleveren. Bij een ander persoon was dit wel mogelijk omdat de persoon de thuissituatie en de bijbehorende prikkels gewend was.

*Verschillen in visie.* Er waren soms ook verschillen in visies tussen de verschillende betrokkenen. Het waren voornamelijk begeleiders en ouders die vaak een andere mening hadden. De betrokkenen binnen de familie wilden betere zorg voor hun verwant, wat de begeleiding niet altijd kon bieden. Daarnaast verschilde de manier van omgaan met de prikkelfverwerkingsproblemen tussen betrokkenen vaak. Zo noemt een begeleider dat ouders anders in de hulpverlening staan dan zij. Er werd benoemd dat het mensenwerk is en dat ieder daar zijn eigen kijk op heeft. Bovendien is het lastiger voor ouders om hun kind op een strenge manier te corrigeren. Soms verschilden de andere begeleiding met elkaar van mening. Zo zag een betrokkene probleemgedrag terugkeren terwijl de begeleiding afnam, waar anderen van mening waren dat dit wel meeviel. Soms was de begeleiding het niet eens met de ervaringsdeskundige zelf.

*“Ik zeg nee. Ik ga het niet met je aanvragen. Ik ben het daar niet mee eens.”*

- Begeleider, systeem 2

*Schakelmomenten.* Sommige personen hadden moeite om zich van de ene context naar de andere te verplaatsen zonder prikkelfverwerkingsproblemen te vertonen. Deze schakelmomenten

konden soms problematisch verlopen. Dit kwam volgens sommige betrokkenen doordat de persoon een verandering in context tegemoet ging waar hij aan moest wennen.

*“Hij stapt van de thuiswereld naar de schoolwereld. Dat is natuurlijk een verandering.”*

- Ouders, systeem 1

Soms kwam het doordat de andere context als minder prettig werd ervaren. Zo had een persoon moeite om van de thuissituatie terug naar de instelling te gaan. Betrokkenen losten dit op door de schakelmomenten duidelijk weer te geven in het dagprogramma. Wanneer ze de schakelmomenten goed aankondigden verliepen deze vaak ook minder problematisch. In een ander geval zagen de betrokkenen voornamelijk positieve spanning wanneer er een overgangsmoment aan zat te komen.

*Onderling contact.* De betrokkenen hadden in veel gevallen contact met elkaar. In veel systemen probeerde men een optimale communicatie te bewerkstelligen. Door middel van goed contact probeerden sommige betrokkenen de benoemde verschillen te overbruggen. In sommige systemen zagen de betrokkenen de communicatie als positief. Ze informeerden elkaar en wisselden zo handvaten uit. Op die manier konden ze elkaar ondersteunen als de persoon probleemgedrag vertoonde.

*“Ik merk gewoon in het contact dat ze bezig zijn om iets samen op te bouwen.”*

- Ouders, systeem 5

In andere systemen werd er beschreven dat er langs elkaar heen gecommuniceerd werd. Soms waren de verwachtingen van sommige betrokkenen te hoog en vroegen ze te veel informatie aan de ander. In enkele systemen konden betrokkenen meelesen met rapportages van de begeleiding. Dat was hun manier om in contact te blijven met de andere betrokkenen. *Samenwerking.* In sommige systemen werd er gesproken over een goede samenwerking. In een systeem waren de ouders altijd betrokken geweest bij de begeleiding. De kern van de samenwerking ligt volgens hen in openheid en eerlijkheid en elkaar goed kunnen begrijpen. Zelfs wanneer er dingen misgaan in de begeleiding, noemen ouders daar begrip voor te hebben. Betrokkenen benoemden dat ze elkaar goed kunnen aanvullen in hun visie.

*“Wij krijgen handvaten van hun en zij ook net zo goed van ons.”*

- Begeleider, systeem 4

Op die manier waren de betrokkenen tot een begeleidingsstijl gekomen waar iedereen mee instemde. Ook begeleiders onderling konden elkaar daarbij aanvullen. Het ging daarbij niet om elkaars fouten te benoemen, maar juist om de beste omgeving te creëren voor de persoon waar het om draait. Het zou volgens de betrokkenen zonde zijn als de persoon de dupe zou zijn van een slechte samenwerking. Niet in alle systemen verliep de samenwerking optimaal. Sommige betrokkenen hadden het gevoel alsof ze heel erg achter de anderen aan moesten lopen.

### **3.7 Thema 5: Ontwikkeling prikkelverwerkingsproblemen**

*Situatie vroeger.* Binnen sommige systemen was de situatie vroeger problematisch. Veel betrokkenen beschrijven een zoektocht naar een manier waarop ze in konden spelen op de prikkelverwerking van de persoon. Er waren veel fluctuaties te zien over de levensjaren van de personen. Er waren soms vroeger veel problemen geweest, waarbij er soms continue regulatie geboden moest worden over alle contexten. De personen vertoonden namelijk veel agressie en woedeaanvallen. Andere betrokkenen beschreven situaties waarin de persoon vast zat in zijn kamer omdat er geen hulpverlening meer geboden kon worden. Ze hadden toen geen handvaten om de prikkelverwerkingsproblemen te kunnen reguleren. De kwaliteit van leven was voor de persoon volgens een betrokkene heel laag. In andere systemen waren er vroeger juist minder problemen.

*“We hebben gedurende zijn jeugd gezegd van, hij heeft het mooiste leven van de hele wereld.”*

- Ouders, systeem 3

Er waren toen activiteiten mogelijk die iedereen nu ondenkbaar achtte. De personen woonden soms nog thuis, konden participeren in de samenleving en leefden een gelukkig leven.

*Huidige situatie.* Binnen alle systemen was er een ontwikkeling te zien in de problematiek en de handvaten die de betrokkenen daarvoor hadden. Een persoon vertoonde vroeger meer probleemgedrag maar vond nu rust in zijn gestructureerde omgeving. De ander vond voor zichzelf handvaten om met zijn problemen om te kunnen gaan. Zijn ouder beaamde dit.

*“Maar ik moet zeggen dat hij zich behoorlijk ontwikkeld heeft.”*

- Ouder, systeem 2

Een begeleider verklaarde de verergerde problematiek aan de hand van puberteit en seksuele ontwikkeling. Een andere begeleider beschreef dat de problemen erger waren geworden doordat begeleiders niet goed konden inspelen op het gedrag van de persoon. Betrokkenen beschreven zelf ook vaak dingen die ze geleerd hebben over de jaren heen. Zo zagen sommige ouders in hoe ze het beste met hun kind om konden gaan. Systemen waren sinds een tijd een compleet nieuwe begeleidingsstijl gestart. Deze nieuwe start had bij de systemen een positief effect op de personen waar het om draaide. Soms zagen ouders hun kind plezier hebben, iets wat ze eerder niet voor mogelijk hadden gehouden. In een ander systeem hadden ze na een lange tijd van zoeken de juiste vorm van medicatie gevonden. Dit had ook een positief effect op de prikkelverwerking.

*Toekomst.*

Binnen elk systeem werd er onzekerheid uitgesproken over de toekomst. Sommige betrokkenen hadden wel een bepaalde toekomstvisie die ze wilden blijven nastreven. Anderen zagen dat er veranderingen op komst waren, waarvan ze niet wisten hoe de persoon daarop ging reageren. In een geval werden de dagbestedingsgroepen bijvoorbeeld omgegooid, waardoor de betrokkenen vreesden voor een terugval in de problematiek.

*“Er zal ongetwijfeld wel een terugvalletje zijn, je kan het niet voorkomen, want er staat zo veel te veranderen.”*

- Begeleider, systeem 4

Anderen gaven aan dat de persoon in de toekomst altijd voor veranderingen zou komen te staan, terwijl deze net gewend was aan deze veilige situatie. Ouders waren soms ook nieuwsgierig naar de toekomst. Ze wisten niet in hoeverre ze bepaalde verwachtingen konden hebben voor hun kind.

*Ideale situatie.* Er werden

soms ook ideale situaties beschreven voor de toekomst. Betrokkenen beschreven dat de persoon het beste zou functioneren in een prikkelarme omgeving, wat volgens hen een illusie was.

Binnen een ander systeem beschreven de betrokkenen dat de persoon het liefste thuis zou wonen zonder mensen met een beperking om zich heen. Anderen betrokkenen beschreven gewenste veranderingen binnen de huidige situatie. Zo kon er volgens een aantal betrokkenen nog progressie geboekt worden wanneer er wat aan de groepssamenstellingen gedaan zou worden. Sommige betrokkenen gaven aan dat er een verbetering in het dagprogramma mogelijk was. Ouders zouden daar bijvoorbeeld graag zien dat de positieve kant van prikkels wat meer gebruikt zou worden bij het dagprogramma.

*“Om iets meer van zichzelf en zijn omgeving terug te vinden en herkennen. De positieve kant van prikkels.”*

- Ouders, systeem 5

Anderen zouden graag zien dat er een groei doorgemaakt zou worden op het gebied van zelfstandigheid en sociaal-emotionele vaardigheden.

#### 4. Discussiesectie

Het doel van dit onderzoek was om inzicht te krijgen in de invloed die betrokkenen hebben op de prikkelverwerkingsproblemen van een persoon met autisme en een verstandelijke beperking. Er wordt antwoord gegeven op verschillende deelvragen, waarna de sterke en zwakke kanten van het onderzoek worden besproken.

##### 4.1 Deelvraag 1: *Hoe zien de prikkelverwerkingsproblemen er uit binnen de systemen?*

De verschillende patronen die in de literatuur beschreven werden, kwamen in het huidige onderzoek ook naar voren. De patronen van overprikkeling, onderprikkeling en sensorisch zoekgedrag (Ben-Sasson et al., 2009; Boyd et al., 2010) bleken van toepassing te zijn op de beschreven problematiek binnen de systemen, waarbij er vaak meerdere patronen konden voorkomen bij één persoon. Het patroon van overprikkeling werd vaak benoemd, waar de patronen van ondergevoeligheid en sensorisch zoekgedrag enkele keren naar voren.

Automutilatie werd enkele keren aangeduid als sensorisch zoekgedrag, wat er volgens begeleiders toe diende om een bepaalde pijnprikkel te genereren. Baghdadli, Pascal, Grisi & Assiloux (2003) schrijven echter dat zelf verwondend gedrag voortkomt uit ondergevoeligheid. Summers et al. (2017) geven aan dat automituleren verschillende functies kan hebben, waarbij het mogelijk een uiting is van sensorische abnormaliteiten. Het is daarbij niet zeker uit welk patroon het voortkomt (Summers et al., 2017).

Ben-Sasson et al. (2009) vonden dat de patronen van sensorisch zoekgedrag en overgevoeligheid afnemen over de levensspanne. Voor het patroon van ondergevoeligheid werd er binnen dat onderzoek geen curve gevonden. Binnen het huidige onderzoek werden er bij de jongste persoon meer uitspraken gedaan over overgevoeligheid, maar de overige patronen leken de bevindingen van Ben-Sasson et al. (2009) niet te ondersteunen. Mogelijk komen deze verschillende bevindingen doordat er binnen het huidige onderzoek gekeken werd naar individuen in plaats van groepen. De ervaren prikkels verschilden over de verschillende leeftijden. Op jonge leeftijd werden er voornamelijk auditieve prikkels beschreven. In de adolescentie kwam er veel probleemgedrag voor door de overgang naar de puberteit. Op oudere leeftijd waren prikkels voornamelijk gelinkt aan het lichamelijke welzijn. Ben-Sasson et al. (2009) verklaarden in hun meta-analyse dat leeftijd een moderator is binnen de prikkelverwerkingsproblemen. De prikkelverwerkingsproblemen kunnen dus verschillen over de verschillende levensfasen, wat ook terug te zien is in het huidige onderzoek.

Binnen veel systemen werd hetzelfde beeld van prikkelverwerking beschreven door de verschillende

betrokkenen, ondanks dat de patronen per context konden verschillen. Wanneer de verschillende betrokkenen een andere prikkelverwerking beschreven, konden ze zich wel vinden in het beeld dat de anderen beschreven. Dit kwam vaak doordat dit patroon vroeger ook in hun context had plaats had gevonden of dat de prikkelverwerking in mindere mate aanwezig was binnen hun context. Prikkelverwerking leek binnen dit onderzoek dus een algemeen beeld te hebben, wat overeenkomt met het algemene beeld aan prikkelverwerking wat Brown & Dunn (2010) beschreven.

In het huidige onderzoek kwam naar voren dat prikkelverwerking een heel breed begrip is. Buiten de in de literatuur gevonden sensorische prikkels benoemden betrokkenen vaak cognitieve prikkels. Dit kwam voornamelijk voor bij de licht verstandelijk beperkten, die vaak overvraagd werden omdat ze door hun verbale vermogens cognitief hoger in werden geschat. Cognitieve overvraging speelde echter ook een rol bij de andere gradaties van verstandelijke beperkingen. Daarbij ging het dan niet zo zeer over overvraging via verbale communicatie, maar was bijvoorbeeld een bepaalde vorm van informatie te veel. De vergelijking tussen cognitieve en sensorische prikkels werd ook besproken in de review van Van Berckelaar-Onnes, Dijkxhoorn en Hufen (2018). Daarin wordt benoemd dat cognitieve en zintuiglijke ervaringen onlosmakelijk met elkaar verbonden zijn. Zij stellen dat mensen met een autisme spectrum stoornis en een verstandelijke beperking blijven hangen op een bepaald cognitieniveau. Normaliter worden alle binnengekomen sensaties in de hersenen omgezet naar bepaalde informatie. Doordat er bij deze doelgroep te veel of te weinig prikkels binnenkomen lukt het ze soms niet om alle informatie te verwerken tot een geheel. Op deze manier hangen cognitieve en sensorische prikkels samen.

Een opvallende bevinding was dat de sensitiviteit van de persoon richting emoties vaak benoemd werd. De personen hadden vaak een diepe belevingswereld en waren ook heel gevoelig voor de emoties en gevoelens van anderen. Dit is opvallend omdat er bij mensen met autisme vaak wordt gesproken over een gebrek aan inleven in iemands anders emoties of gevoelens, het zogeheten gebrek aan Theory of Mind (Premack & Woodruff, 1978). Deze theorie stelt dat mensen met autisme moeite hebben om mentale gewaarwordingen van zichzelf en anderen te begrijpen. Deze sensitiviteit werd binnen het huidige onderzoek verklaard aan de hand van de minder ontwikkelde verbale vermogens. Daardoor waren deze personen meer gericht op non-verbale communicatie en lichaamstaal. Toch schrijft de literatuur (DSM-v, 2013) voor dat mensen met autisme daar juist moeite mee hebben. De review van Van Berckelaar-Onnes, Dijkxhoorn en Hufen (2018) stelt dat mensen met een verstandelijke beperking hier in verschillen van mensen met autisme. Zij zijn vaak wel in staat om gebaren aan te voelen en te begrijpen. Mogelijk is het gevonden verschil door de verstandelijke beperking van deze



doelgroep te verklaren. Personen met de diagnose van ASS en een VB laten dus unieke karakteristieken zien ten opzichte van de losse diagnose ASS, wat ook beschreven werd in het onderzoek van Matson en Shoemaker (2009).

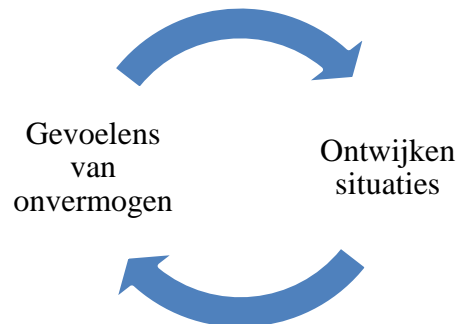
#### ***4.2 Deelvraag 2: Wat zijn de contextspecifieke problemen omtrent de prikkelverwerking binnen de systemen?***

Naast dat er vaak een algemeen beeld omtrent de prikkelverwerking naar voren kwam, waren er andere prikkelverwerkingsproblemen te zien over de verschillende contexten. Binnen de verschillende contexten werd een specifiek probleem omtrent de prikkelverwerking benoemd. Dit is in lijn met de bevindingen van Brown & Dunn (2010), die een specifiek patroon beschreven bij de contexten thuis en school. Binnen het huidige onderzoek werden binnen de klas problemen met geluiden van andere kinderen genoemd, waren er thuis vaak problemen met de onvoorspelbaarheid van het kind en werden er binnen instellingen problemen ervaren met begeleiding of andere cliënten. Brown en Dunn (2010) beschreven echter verschillende sensorische modaliteiten tussen de twee contexten. In dit onderzoek beschreven de betrokkenen voornamelijk verschillende cognitieve prikkels. Sensorische modaliteiten als geluid en tast zorgden, wanneer ze benoemd werden door de betrokkenen, binnen alle contexten voor problemen.

Er werden soms gevoelens van onvermogen geuit, zoals bijvoorbeeld de angst om de persoon fysiek niet meer te kunnen stoppen. In een onderzoek van Cohn, May-benson en Teasdale (2011) werd er een relatie gevonden tussen ouderlijke gevoelens van competentie en de ernst van prikkelverwerkingsproblemen. Hoe ernstiger de problematiek was, hoe minder competent de ouders zich voelden. Andersom zorgden de minder competente gevoelens van de ouders ervoor dat ze minder efficiënt in konden spelen op de prikkelverwerkingsproblemen van hun kind. Deze relatie kan mogelijk de gevoelens van onvermogen die de betrokkenen soms ervaarden verklaren.

Er werden vaak situaties vermeden omwille van de prikkelverwerkingsproblemen. Dit is in lijn met het onderzoek van Bagdy, Dickie & Baranek (2012) waarbij ouders beschreven dat ze situaties vermeden die voorheen problematisch waren geweest voor de prikkelverwerking van hun kind. Wat opviel binnen het huidige onderzoek, was dat de gevoelens van onvermogen vaak samenhangen met het ontwijken van bepaalde situaties. Betrokkenen die het gevoel hadden dat ze de prikkelverwerkingsproblemen niet konden reguleren gaven bijvoorbeeld aan niet meer met de auto te durven, drukke situaties te vermijden en alles met omtrekkende bewegingen te doen. Doordat deze situaties worden vermeden, zullen de gevoelens van onvermogen mogelijk groeien,

omdat er geen succeservaringen worden opgedaan met het omgaan met de prikkelverwerkingsproblemen in die situaties. Mogelijk versterken deze twee processen elkaar, zoals afgebeeld staat in figuur 3.



*Figuur 3.* Figuur opgesteld op basis van de verzamelde gegevens.

Binnen elk systeem werd er over een zoektocht naar balans gesproken. Deze zoektocht naar balans kwam ook uit de verzamelde ervaringskennis van het project Sensatie Van een Goed Leven naar voren. Binnen het project werd er met name gesproken over een balans tussen onder- en overprikkeling. Binnen het huidige onderzoek bleek dit ook voor te komen. De schakeling van onder- naar overprikkeling of andersom was lastig te voorspellen. De schakeling werd vaak door de persoon zelf als prettig ervaren, waardoor het nog lastiger was iemand te moeten stoppen in het opzoeken van prikkels. Daarnaast werden er in andere situaties ook een zoektocht naar balans ervaren. Het was soms moeilijk om een balans te vinden in de kwaliteit van leven voor de persoon. In de review van Van Berckelaar-Onnes, Dijkxhoorn en Hufen (2018) kwam naar voren dat interventies bij prikkelverwerkingsproblemen vaak gericht zijn op het verrichten van activiteiten die door de cliënt als plezierig worden ervaren om daarmee de kwaliteit van leven te vergroten. Voor het bereiken van een bepaalde kwaliteit van leven moesten er in het huidige onderzoek vaak grenzen worden opgezocht en overschreden, om op die manier nieuwe mogelijkheden te bereiken. Dit ging echter vaak samen met veel probleemgedrag en extra prikkels waardoor er vaak weerstand heerste bij de persoon zelf. Op die manier was het lastig een balans te vinden tussen een optimale kwaliteit van leven en de negatieve ervaringen die soms nodig waren om deze kwaliteit te bereiken. Daarnaast bestond er in sommige systemen nog de zoektocht naar balans in het beschermen of blootstellen van de persoon aan bepaalde prikkels. Wanneer de persoon in een beschermde omgeving leefde, was het vaak lastig deze te confronteren met bepaalde prikkels.

#### **4.3 Deelvraag 3. *Wat zijn de ingezette hulpmiddelen omtrent de prikkelverwerking binnen de systemen?***

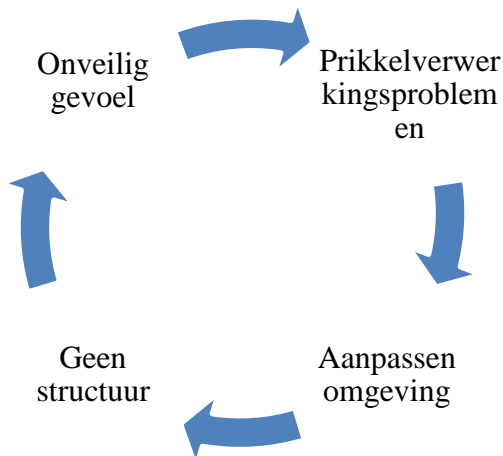
Er werden vaak aanpassingen gemaakt om de prikkelverwerkingsproblemen te voorkomen. Op school en binnen instellingen werd een dagprogramma opgesteld aan de hand van de prikkelverwerking van de persoon. Dit was vaak de vaste structuur van de dag waar een persoon op terug kon vallen. Wanneer een onderdeel niet duidelijk of helder was voor de persoon dan werd het dagprogramma aangepast. De sensorische omgeving was ook geheel afgestemd op de prikkelverwerking van de persoon. Dit komt overeen één met de kernaspecten die Van Berckelaar-Onnes, Dijkxhoorn en Hufen (2018) noemen in hun review, namelijk “het aanbieden van een sensorische omgeving dat op de cliënt is afgestemd”. De thuissituatie werd vaak zo veel mogelijk aangepast aan de prikkelverwerkingsproblemen. Er werden vaste patronen ontwikkeld om de omgeving zo prettig mogelijk te maken voor de persoon. In het onderzoek van Schaaf et al. (2011) verklaarden ouders dat ze binnenshuis vaak vaste routines ontwikkelden en zo de omgeving konden controleren. Er werden daar met name buitenshuis problemen ervaren omdat de omgeving onvoorspelbaar was en ze hun kind continu in de gaten moesten houden. Deze beschreven problemen kwamen in het huidige onderzoek zowel buitenshuis als binnenshuis voor. Betrokkenen waren binnenshuis angstig voor externe prikkels van buiten en hadden soms het gevoel geen controle te hebben over de problemen. Binnenshuis moesten ze hun kinderen ook continu in de gaten houden. Het niveau van spanning moest vaak aangevoeld worden. Wanneer de persoon spanning opbouwde kon deze dat in veel gevallen niet uiten, waardoor betrokkenen dit moesten zien of aanvoelen. Op deze manier probeerden veel systemen de prikkelverwerkingsproblemen te voorkomen. De ouders in het onderzoek van Bagdy, Dickie en Baranek (2012) gaven ook aan continu in te moeten spelen op de prikkelverwerking van hun kind. Binnen het huidige onderzoek werd er vaak structuur geboden om een veilige omgeving te creëren voor de persoon. Dit kon in de vorm van een dagprogramma zijn waarnaar terugverwezen werd of het kon een bepaald vast patroon zijn wat herhaald aangeboden werd. Daarnaast werden er sensorische activiteiten ondernomen om de persoon te kalmeren, zoals het gecontroleerd aanbieden van prikkels in de ‘snoezelkamer’ of het inzetten van een klankschaal. Het was opvallend dat er vaak gestructureerd prikkels aangeboden werden om iemand te kalmeren tijdens prikkelverwerkingsproblemen. Dit gebeurde door prikkels binnen één sensorische modaliteit aan te bieden. Daarnaast verschilden de manieren van reageren op de prikkelverwerkingsproblemen. Er werd gebruik gemaakt van verbale of fysieke technieken om de persoon tot rust te brengen. Het bieden van veiligheid was

daarin belangrijk. Moeilijk verstaanbaar gedrag was volgens enkelen een signaalfunctie voor het vragen van hulp en veiligheid. Dit moest dan ook altijd geboden worden. Anderen vonden juist dat ze de persoon met rust moesten laten. Zij gaven juist aan dat de veiligheid niet gewaarborgd bleef wanneer ze degene probeerden te stoppen in een escalatie. De persoon moest zich onvoorwaardelijk geaccepteerd voelen, ook wanneer deze gedragsproblemen vertoonde.

Er werd vaak uitdaging geboden in de prikkelverwerking. Dit kwam ook naar voren in het onderzoek van Bagdy, Dickie & Baranek (2012), waar ouders de prikkelverwerkingsproblemen van hun kind niet het gezinsleven probeerden te laten bepalen. De ouders binnen dat onderzoek zochten soms nieuwe sensorische ervaringen op om hun kind bloot te stellen aan dit soort prikkels. Binnen het huidige onderzoek bestond de uitdaging vaak in het opzoeken van een bekende gevreesde prikkel. Er werden soms bewust prikkels toegediend om te kijken wat de reactie daar op was. Binnen de kernaspecten van de zintuiglijke interventies die opgesteld zijn door Van Berckelaar-Onnes, Dijkxhoorn en Hufen (2018) werd iets soortgelijks benoemd. Daar werden interventies genoemd die gericht zijn op “het actief opdoen van sensorische en motorische ervaringen passend bij de ontwikkelingsleeftijd.” Dit kwam overeen met de uitdaging die in het huidige onderzoek soms benoemd werd. De persoon werd dan blootgesteld aan sensorische ervaringen die passend voor leeftijd waren, ook al konden deze ervaringen prikkelverwerkingsproblemen opleveren. Zo nam een vader zijn zoon mee door het drukke verkeer om hem toch te leren fietsen.

#### **4.4 Deelvraag 4: *Wat zijn de verschillen tussen de contexten en betrokkenen binnen de systemen?***

Er waren binnen verschillende systemen verschillen te zien over de contexten. Zo ondervonden enkele systemen binnen de thuiscontext meer problemen dan binnen de school- en begeleidingscontext. Dit werd verklaard aan de hand van de structuur die er binnen de begeleidingscontext en op school hing. De ontlading van deze gestructureerde setting kwam dan thuis naar boven. Er werden ook andere verklaringen gegeven. Doordat ouders om hun kind geven en deze het beste gunnen zijn ze vaak meegaand met het kind. Wanneer het kind prikkelverwerkingsproblemen ervaart, proberen ouders er alles aan te doen om dit te verminderen en voorkomen. Er werd gesteld dat deze meegaandheid een continue aanpassing aan de problemen betekent. Het kind weet hierdoor niet hoe ver hij kan gaan en vindt hier geen structuur en duidelijkheid in. Vaak leidt dit tot een onveilig en angstig gevoel bij het kind, wat weer meer prikkelverwerkingsproblemen tot gevolg heeft. Figuur 4 is opgesteld aan de hand van deze verklaring.



*Figuur 4.* Figuur op basis van verklaring betrokkenen.

Er werd aangegeven dat dit een normale reactie is en dat dit het verschil tussen ouders en professionals benadrukt. Elders werd dit patroon ontkracht. Daar was het familielid juist degene waar de persoon de minste prikkelverwerkingsproblemen bij vertoonde. Familie, zo werd gesteld, kennen de persoon het beste en kunnen het gedrag daardoor beter interpreteren dan begeleiding. Bovendien is familie de enige stabiele factor binnen het leven van de persoon, waardoor ze als vertrouwenspersoon fungeren.

Binnen

de systemen waren er ook een aantal verschillen in visie omtrent de prikkelverwerkingsproblemen. Hier kwam het verschil tussen professional en ouder ook naar voren. Dit komt overeen met de gevonden literatuur, waar deze betrokkenen vaak een andere mening lijken te hebben (Achenbach, McConaughy & Howell, 1987). Het verschil in visie bleek voornamelijk in systemen waar de prikkelverwerkingsproblemen over de contexten ook erg verschilde. Door optimale communicatie kon het verschil in visie hierbij het beste opgelost worden.

In

systemen waar het onderling contact als goed werd ervaren, was de samenwerking ook vaak goed. Zo had er een nieuwe start plaatsgevonden binnen de begeleidingsstijl, die opgesteld was in samenwerking met alle betrokkenen. Door deze samenwerking konden de betrokkenen van elkaar leren en elkaars visie aanvullen. Dit werd door de betrokkenen als prettig ervaren. Dit komt overeen met de bevindingen van Azad et al. (2010), die vonden dat er betere uitkomsten bereikt konden worden wanneer ouders en leerkrachten samenwerkten. Het werd belangrijk gevonden om voor elkaars mening open te staan, daar eerlijk in te zijn en elkaar te kunnen begrijpen. Het gaat daarbij niet om het benoemen van de fouten van een ander, maar om een zo optimaal mogelijke situatie te creëren voor de persoon.

#### **4.5 Deelvraag 5: *Wat is de ontwikkeling van de prikkelverwerkingsproblemen binnen de systemen?***

Binnen alle systemen was een ontwikkeling te zien in de problematiek. In enkele systemen was een positieve ontwikkeling te zien. Er waren vroeger veel problemen waar toen geen goede handvaten voor bestonden. Er werd vroeger last ervaren van een te prikkelrijke omgeving, waar deze nog niet afgestemd was op de prikkelverwerking. Daarnaast waren er nog geen handvaten aanwezig om met de prikkelverwerkingsproblemen om te gaan. Soms was er een grote wisseling in begeleiding en huisvesting wat ertoe leidde dat personen steeds weer opnieuw moesten wennen aan hun omgeving. In andere systemen werden vroeger minder problemen ervaren dan in de huidige situatie. Door veranderende omstandigheden was het probleemgedrag van de persoon erger geworden. In een ander systeem was de persoon vroeger tot meer activiteiten in staat dan in de huidige situatie.

Door deze ontwikkelingen waren sommige systemen tot een balans gekomen. Ze hadden de juiste handvaten om de prikkelverwerking in balans te houden, waardoor ze konden streven naar een bepaalde kwaliteit van leven. Ondanks dat er in elk systeem nog wel problemen heersten, wisten de betrokkenen hier juist op in te spelen. Binnen andere systemen was de huidige situatie nog in disbalans. De betrokkenen ervaarden een onvermogen om de problemen te kunnen reguleren en moesten continu aanpassingen maken vanwege de prikkelverwerking van de persoon. Er werd aangegeven dat elk persoon voor veranderingen zal komen te staan, ongeacht of het systeem in een huidige balanssituatie verkeerde of niet. Dat zorgde binnen elk systeem voor onzekerheid over de toekomst. Het was voor ieder onzeker wat deze veranderingen voor invloed zouden hebben op de prikkelverwerking. In de review van Van Berckelaar-Onnes, Dijkxhoorn en Hufen (2018) vergelijken ze de ontwikkeling van mensen met een autisme spectrum stoornis en mensen met een verstandelijke beperking. Mensen met een verstandelijke beperking hebben vaak een langzame doch harmonische ontwikkeling. Mensen met autisme hebben daarentegen een onregelmatige ontwikkeling met veel hoogte en dieptepunten, waarbij de ontwikkeling op verschillende gebieden sneller gaat dan op andere. In het huidige onderzoek werd over de levensloop van de personen een continu wisselende situatie beschreven, waarbij elke verandering gevolgen had voor de prikkelverwerking van de persoon. De omschreven ontwikkelingen leken het meest op de ontwikkeling die Van Berckelaar-Onnes, Dijkxhoorn en Hufen (2018) beschrijven voor de autisme spectrum stoornis. Mogelijk laat de combinatie aan diagnoses een ander beeld zien dan de diagnoses apart (Matson & Shoemaker, 2009).

#### **4.6 Sterkte en zwakke punten**

Net als bij andere onderzoeken, moeten de uitkomsten van dit onderzoek geïnterpreteerd worden in het licht van een aantal sterke en zwakke punten. De interviews werden afgenomen door één onderzoeker, omdat dit de enige onderzoeker was. Dat is mogelijk een zwak punt van het onderzoek. Het kan een bias veroorzaken in de verzamelde informatie, omdat een andere onderzoeker misschien op andere onderwerpen in was gegaan. Sommige onderwerpen van de topiclijst werden niet letterlijk nagevraagd, waardoor er mogelijk informatie gemist is. Er werd echter gestreefd naar een organisch karakter van de interviews, waarbij er zo veel mogelijk ingegaan werd op de antwoorden van de respondenten. Dit zorgde voor een natuurlijk verloop van de gesprekken. Dit kan gezien worden als sterk punt van het onderzoek. Er kon zo een goed inzicht verkregen worden van de zienswijze van de respondent (Hennink, Hutter & Bailey, 2011). Daarnaast voelt de respondent zich op deze manier meer gehoord.

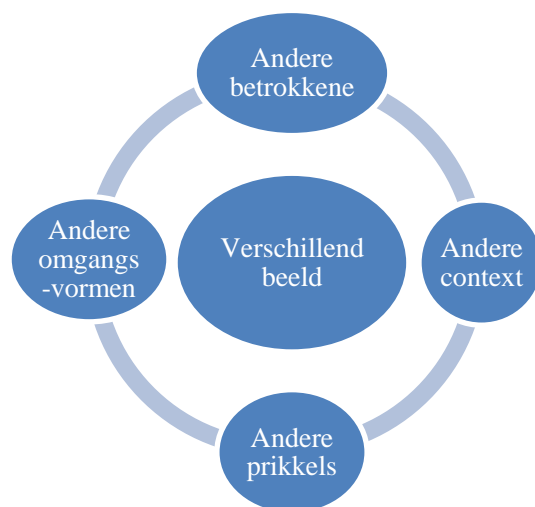
De code-analyse was een mogelijke zwakke kant omdat de objectiviteit hiervan niet gegarandeerd kan worden. Andere onderzoekers hadden mogelijk andere codes opgesteld. De codes kwamen voort uit de literatuur en anderen zijn inductief uit de interviews gehaald. Een onafhankelijk onderzoeker heeft de codes nagekeken en goedgekeurd. Dat is een sterk punt van het onderzoek. De uitspraken zijn mogelijk op basis van interpretatie ingedeeld in een bepaalde code. Er is geprobeerd om dat op te vangen door uitspraken zo letterlijk mogelijk te nemen. Daarnaast is er gepoogd zo veel mogelijk voorbeelden te geven van uitspraken die binnen een bepaalde code vielen om het onderzoek zo transparant mogelijk te maken. Deze transparantie kan ook gezien worden als sterk punt van het onderzoek. Het was niet mogelijk om de analyse en de codes te vergelijken met andere onderzoekers omdat de huidige onderzoeker het codeschema bedacht heeft. Het is aan vervolgonderzoekers om de betrouwbaarheid van het codeerschema te beoordelen.

Een zwak punt van het onderzoek was de kleine groep respondenten. Binnen het tijdsbestek van het onderzoek was het niet mogelijk om meer respondenten te interviewen. Daarnaast moet men bij het afnemen van interviews streven naar het punt van saturatie (Hennink, Hutter & Bailey, 2011), waarbij de verkregen informatie zichzelf gaat herhalen. Binnen huidig onderzoek is ernaar gestreefd om dit punt te bereiken.

## 5. Conclusie

Door het interviewen van verschillende betrokkenen rondom personen met een autisme spectrum stoornis en een verstandelijke beperking, is er gekeken naar de invloed die deze betrokkenen hebben op de prikkelverwerkingsproblemen. Er werden zowel algemene als contextuele problemen met de prikkelverwerking beschreven. De prikkelverwerkingsproblematiek werd door betrokkenen vaak cognitief in plaats van zintuiglijk beschreven. Dit duidt mogelijk op een gebrek aan kennis over de sensorische modaliteiten binnen de prikkelverwerkingsstoornis. Bij een gebrek aan kennis kan er mogelijk minder goed ingespeeld worden op de zintuiglijke prikkelverwerkingsproblemen. Daarnaast klopte het beschreven beeld soms niet met de gevonden literatuur over prikkelverwerkingsproblemen en de ontwikkeling bij ASS of VB apart. De doelgroep van personen met ASS en een VB laten mogelijk een verschillend beeld zien ten opzichte van personen met de losse diagnoses.

Ieder systeem en iedere betrokkene had ook zijn eigen manier van reageren op de problemen. De theorie van Bronfenbrenner (1979) beschreef dat de dichtstbijzijnde betrokkenen invloed hebben op de ontwikkeling van het individu doordat deze in continue interactie met elkaar staan. In sommige systemen kwam het beeld van de prikkelverwerkingsproblemen overeen over de verschillende contexten, in andere systemen verschilde het beeld erg. Het is moeilijk vast te stellen of dit verschillende beeld veroorzaakt wordt door de invloed van betrokkenen. De context, prikkels, betrokkenen en de manier van reageren zijn zo verschillend dat de combinatie van deze factoren mogelijk het verschillende beeld veroorzaakt (figuur 5). Er kunnen daarom geen algemene uitspraken gedaan worden over de invloed die betrokkenen hebben op de prikkelverwerkingsproblemen.



*Figuur 5.* Figuur op basis van verzamelde informatie.



Verschillen in visie konden opgelost worden door goede communicatie en samenwerking. Via een open en eerlijke communicatie kon informatie uitgewisseld worden tussen professional en ouder, waar beide partijen wat van konden leren. Door samen te werken aan één begeleidingsstijl kon de optimale situatie voor de persoon gecreëerd worden. De theorie van Bronfenbrenner (1979) sluit hierop aan, omdat hij via het *mesosysteem* aangaf dat de interactie tussen betrokkenen invloed heeft op het individu. Het huidige onderzoek toonde ook aan dat de personen beïnvloed werden door het *chronosysteem* (Bronfenbrenner, 1979). Door de tijdsdimensie zijn het individu en de systemen eromheen continu in verandering. Sommige systemen bevonden zich in de huidige situatie in een balans. Toch bleek de toekomst voor ieder onzeker omdat er altijd veranderingen op zullen treden. Door de tijd heen zal er dus een continue zoektocht naar een balans moeten zijn.

### **5.1 Aanbevelingen voor de praktijk**

Binnen het project ‘Sensatie van een Goed Leven’ bevinden zich veel ervaringsdeskundigen, ouders, leerkracht en begeleiders. Er wordt aangeraden om het huidige onderzoek uit te breiden met een grotere groep belanghebbenden binnen het project. Het is van belang om ervaringsdeskundigen ook mee te nemen in het interviewen van systemen. Het blijkt dat er binnen systemen grote verschillen in visie bestaan. Door het interviewen van de ervaringsdeskundige en de betrokkenen binnen één systeem kan het project uniek inzicht verkrijgen in de verschillende zienswijzen en zich daarmee richten op een methodiek die voor ervaringsdeskundigen en betrokkenen bruikbaar is.

Bij het ontwikkelen van een methodiek binnen het project ‘Sensatie van een Goed’ wordt er aangeraden om de gebruikers ervan te voorzien van psycho-educatie over prikkelverwerkingsproblemen. Uit het huidige onderzoek blijkt dat er mogelijk een gebrek aan kennis is over de sensorische modaliteiten binnen een prikkelverwerkingsstoornis. Door het verbreden van kennis kunnen de betrokkenen mogelijk beter inspelen op de prikkelverwerkingsproblemen.

Daarnaast kwam binnen het huidige onderzoek naar voren dat samenwerking en goede communicatie tussen betrokkenen positieve gevolgen kan hebben voor de persoon waar het om draait. Het project ‘Sensatie van een Goed Leven’ kan zich inzetten om deze communicatie te bevorderen door bijvoorbeeld een platform te creëren waar alle betrokkenen rondom één persoon informatie kunnen uitwisselen.

### **5.2 Aanbevelingen voor vervolgonderzoek**

Er is in de literatuur nog weinig bekend over de invloed die betrokkenen hebben op prikkelverwerkingsproblemen. Het is van belang betrokkenen mee te nemen in het onderzoek naar prikkelverwerkingsproblemen bij de doelgroep autisme en verstandelijke beperking, omdat zij goed inzicht kunnen verschaffen in de problematiek. Er kwamen binnen het huidige onderzoek veel verschillen tussen betrokkenen en contexten naar boven. Door deze verschillen goed te bestuderen kan er mogelijk toegewerkt worden naar een methodiek voor prikkelverwerkingsproblemen die context overstijgend is. Daarnaast kan er gekeken worden of deze verschillen wel veroorzaakt worden door de omgeving. Mogelijk worden de verschillen veroorzaakt door de combinatie van ASS en VB en is het beeld wat mensen met deze dubbele diagnose laten zien grillig over tijd en contexten heen. Er wordt aanbevolen om hier meer onderzoek naar te doen.

Wanneer er gekeken wordt naar de theorie van Bronfenbrenner (1979), zou het interessant zijn om de andere systemen ook te onderzoeken. Zo kan er breder gekeken worden naar de invloed van bijvoorbeeld de sociale instanties en de overheid, ook wel het *exosysteem* genoemd, op prikkelverwerkingsproblemen.

### **Bronnenlijst**

- Achenbach, T. M., McConaughy, S. H., & Howell, C. T. (1987). Child/adolescent behavioral and emotional problems: Implications of cross-informant correlations for situational specificity. *Psychological Bulletin*, 101(2), 213-232.
- American Psychiatric Association. (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (4th ed., text rev.). Washington, DC: Author
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). Washington, DC: Author.
- Ashburner, J., Ziviani, J., & Rodger, S. (2008). Sensory processing and classroom emotional, behavioral, and educational outcomes in children with autism spectrum disorder. *American Journal of Occupational Therapy*, 62(5), 564-573.
- Bagby, M. S., Dickie, V. A., & Baranel, G. T. (2012). How sensory experiences of children with and without autism affect family occupations. *American Journal of Occupational Therapy*, 66(1), 78-86.
- Baghdadli, A., Pascal, C., Grisi, S., & Aussiloux,. (20013). Risk fors elf-injurious behaviours among 222 young children with autistic disorder. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(8),622-627
- Baranek, G. T., David, F. J., Poe, M. D., Stone, W. L., & Watson, L. R. (2006). Sensory experiences questionnaire: Discriminating sensory features in young children with autism, developmental delays, and typical development. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 47(6), 591-601.

- Bartak, L., & Rutter, M. (1976). Differences between mentally retarded and normal intelligence autistic children. *Journal of Autism & Childhood Schizophrenia*, 6(2), 109-120.
- Ben-Sasson, A., Soto, T. W., Martínez-Pedraza, F., & Carter, A. S. (2013). Early sensory over-responsivity in toddlers with autism spectrum disorders as a predictor of family impairment and parenting stress. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 54(8), 846-853.
- Ben-Sasson, A., Cermak, S. A., Orsmond, G. I., Tager-Flusberg, H., Carter, A. S., Kadlec, M. B., et al. (2007). Extreme sensory modulation behaviors in toddlers with autism spectrum disorders. *American Journal of Occupational Therapy*, 61(5), 584-592.
- Ben-Sasson, A., Hen, L., Fluss, R., Cermak, S. A., Engel-Yeger, B., & Gal, E. (2009). A meta-analysis of sensory modulation symptoms in individuals with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39(1), 1-11.
- Berckelaer-Onnes, I. A. van, Dijkxhoorn, Y. & Hufen, M. (2018). Prikkelverwerking bij mensen met een Autismespectrumstoornis en een Verstandelijke beperking: een complexe hulpvraag! *Groningen: Toegepast GezondheidsOnderzoek (TGO), UMCG*.
- Bogdashina, O. (2004). *Waarneming en sensorische ervaringen bij mensen met Autisme en Aspergersyndroom*. Antwerpen, Apeldoorn: Garant.
- Botts, B. H., Hersfeldt, P. A., & Christensen-Sandfort, R. (2008). Snoezelen®: Empirical review of product representation. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 23(3), 138-147.
- Boyd, B. A., Baranek, G. T., Sideris, J., Poe, M. D., Watson, L. R., Patten, E., et al. (2010). Sensory features and repetitive behaviors in children with autism and developmental delays. *Autism Research*, 3(2), 78-87.

Bronfenbrenner, U. (1979). *The Ecology of Human Development: Experiments by Nature and Design*. Cambridge, Massachusetts: Harvard University Press.

Brown, N. B., & Dunn, W. (2010). Relationship between context and sensory processing in children with autism. *American Journal of Occupational Therapy*, 64(3), 474-483.

Case-Smith, J., Weaver, L. L., & Fristad, M. A. (2015). A systematic review of sensory processing interventions for children with autism spectrum disorders. *Autism*, 19(2), 133-148.

Cohn, E., May-Benson, T., & Teasdale, A. (2011). The relationship between behaviors associated with sensory processing and parental sense of competence. *OTJR: Occupation, Participation and Health*, 31(4), 172-181.

Dunn, W. (1997). The impact of sensory processing abilities on the Daily Lives of young children and their families: A conceptual model. *Infants and Young Children*, 9(4), 23-35.

Dunn, W., Little, L., Dean, E., Robertson, S., & Evans, B. (2016). The state of the science on sensory factors and their impact on daily life for children: A scoping review. *OTJR: Occupation, Participation and Health*, 36(2), 3S-26S.

Evers, J.C. (2013) (red). *'Kwalitatief interviewen: kunst én kunde'*. Boom Lemma uitgevers Den Haag.

Fernández-Andrés, M. I., Pastor-Cerezuela, G., Sanz-Cervera, P., & Tárraga-Mínguez, R. (2015). A comparative study of sensory processing in children with and without autism spectrum disorder in the home and classroom environments. *Research in Developmental Disabilities*, 38, 202-212.

Hennink, M., Hutter, I., & Bailey, A. (2011). *Qualitative Research Methods*. London: Sage

Publications.

Joosten, A. V., & Bundy, A. C. (2010). Sensory processing and stereotypical and repetitive behaviour in children with autism and intellectual disability. *Australian Occupational Therapy Journal*, 57(6), 366-372.

Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2, 217-250.

Kern, J. K., Garver, C. R., Carmody, T., Andrews, A. A., Trivedi, M. H., & Mehta, J. A. (2007). Examining sensory quadrants in autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 1(2), 185-193.

Lane, S. J. (2002). Sensory modulation. In A. C. Bundy, S. J. Lane, E. A. Murray, A. C. Bundy (Ed), S. J. Lane (Ed) & E. A. Murray (Ed) (Eds.), (pp. 101-122). Philadelphia, PA, US: F A Davis.

Matson, J. L., & Shoemaker, M. (2009). Intellectual disability and its relationship to autism spectrum disorders. *Research in Developmental Disabilities*, 30(6), 1107-1114.

Mazurek, M. O., Vasa, R. A., Kalb, L. G., Kanne, S. M., Rosenberg, D., Keefer, A., et al. (2013). Anxiety, sensory over-responsivity, and gastrointestinal problems in children with autism spectrum disorders. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 41(1), 165-176.

Miller, L. J., Anzalone, M. E., Lane, S. J., Cermak, S. A., & Osten, E. T. (2007). Concept evolution in sensory integration: A proposed nosology for diagnosis. *American Journal of Occupational Therapy*, 61(2), 135-140.

O'Brien, G., & Pearson, J. (2004). Autism and learning disability. *Autism*, 8(2), 125-140.

- Pellicano, E. (2013). Sensory symptoms in autism: A blooming, buzzing confusion? *Child Development Perspectives*, 7(3), 143-148.
- Premack, D., & Woodruff, G. (1978). "Does the chimpanzee have a theory of mind?". *Behavioral and Brain Sciences, special issue: Cognition and Consciousness in Nonhuman Species. Cambridge Journals. 1* (4): 515–526
- Reynolds, S., & Lane, S. J. (2008). Diagnostic validity of sensory over-responsivity: A review of the literature and case reports. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(3), 516-529.
- Rogers, S. J., & Ozonoff, S. (2005). Annotation: What do we know about sensory dysfunction in autism? A critical review of the empirical evidence. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 46(12), 1255-1268.
- Schaaf, R. C., & Lane, A. E. (2015). Toward a best-practice protocol for assessment of sensory features in ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(5), 1380-1395.
- Schaaf, R. C., Toth-Cohen, S., Johnson, S. L., Outten, G., & Benevides, T. W. (2011). The everyday routines of families of children with autism: Examining the impact of sensory processing difficulties on the family. *Autism*, 15(3), 373-389.
- Shenton, A. K. (2004). Strategies for ensuring trustworthiness in qualitative research projects. *Education for information*, 22(2), 63-75.
- Stewart, C. R., Sanchez, S. S., Grenesko, E. L., Brown, C. M., Chen, C. P., Keehn, B., et al. (2016). Sensory symptoms and processing of nonverbal auditory and visual stimuli in children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(5), 1590-1601.

Summers, J., Shahrami, A., Cali, S., D'Mello, C., Kako, M., Palikucin-Relijn, A., ... Savage

MShaw, OLunsky, Y.(2017). Self-Injury in Autism Spectrum Disorder and Intellectual

Disability: Exploring the Role of Reactivity to Pain and Sensory Input. *Brain Sciences*,

7(11).

Weiss, M. J. (2002). Hardiness and social support as predictors of stress in mothers of typical

children, children with autism, and children with mental retardation. *Autism*, 6(1), 115-130.



## Bijlagen

### Bijlage 1. Flyer

# **Bent u een (ouder, leerkracht of begeleider van een) persoon met autisme en een verstandelijke beperking met prikkelverwerkingsproblemen? Dan zoek ik u!**

Mastertheseonderzoek Simone Theunissen

**‘Wat is de invloed van de betrokkenen binnen het systeem van een persoon met een Autism Spectrum Stoornis en een Verstandelijke Beperking op zijn/haar prikkelverwerkingsproblemen?’**

**Wat?** Het onderzoek gaat over de invloed van een ouder, leerkracht en begeleider op de prikkelverwerkingsproblemen van een persoon met autisme en een verstandelijke beperking. Hoe gaan deze verschillende betrokkenen (binnen de psychologie ook wel ‘systeem’ genoemd) om met de problemen van dit persoon? Waar lopen zij tegen aan? Wat voor hulpmiddelen zetten zij in?

**Hoe?** Door middel van het houden van interviews bij verschillende betrokkenen rondom één persoon wordt informatie verzameld. Dat wilt zeggen dat er geen vragenlijsten zijn, maar een open gesprek waar verschillende onderwerpen aan bod komen.

**Door wie?** Ik ben Simone, een masterstudente binnen de master Ontwikkelingspsychologie aan de Rijksuniversiteit Groningen. Binnen het project Sensatie van een Goed Leven doe ik een deelonderzoek voor mijn masterscriptie.

**Voor wie?** Bent u een (ouder, leerkracht of begeleider van een) persoon met een autisme en een verstandelijke beperking met prikkelverwerkingsproblemen? Wilt u meer vertellen over de problemen waar u mee te maken heeft? Heeft u interesse in het meedoen aan dit onderzoek? Denkt u dat andere betrokkenen rondom ook mee willen werken? Mail dan uw naam en telefoonnummer naar [s.r.theunissen@student.rug.nl](mailto:s.r.theunissen@student.rug.nl), dan neem ik zo snel mogelijk contact met u op!



## **Bijlage 2. Informatiebrief betrokkenen**

### **Informatie onderzoek**

**‘Wat is de invloed van de betrokkenen binnen het systeem van een persoon met een Autisme Spectrum Stoornis en een Verstandelijke Beperking op zijn/haar prikkelverwerkingsproblemen?’**

#### In het kort:

- Personen met een autisme spectrum stoornis (ASS) en een verstandelijke beperking (VB) hebben vaak last van prikkelverwerkingsproblemen.
- De prikkelverwerkingsproblemen kunnen per context of omgeving verschillen. Zo kan de thuissituatie erg met de schoolse omgeving verschillen. Huidig onderzoek gaat in op die verschillen door te kijken hoe de betrokkenen (binnen de psychologie ook wel ‘systeem’ genoemd) binnen die omgeving omgaan met de problemen. Wat de problemen en oplossingen voor die persoon binnen die omgeving zijn.
- Ik zoek zo veel mogelijk betrokkenen rondom één persoon voor het houden van interviews. Wanneer mogelijk, zou ik de persoon zelf ook willen interviewen.
- De informatie die ik krijg wordt verwerkt binnen mijn scriptie. Ik ga de verschillende visies vergelijken en probeer zo in kaart te krijgen waar de betrokkenen in verschillen of overeenkomen. De deelname is anoniem.

#### Uitgebreide informatie

##### **Aanleiding en doel van onderzoek**

Personen met autisme en een verstandelijke beperking hebben vaak last van prikkelverwerkingsproblemen. Echter, is er weinig inhoudelijk onderzoek gedaan naar deze problemen in de praktijk. Het project Sensatie van een Goed Leven doet onderzoek naar deze problemen door het verzamelen van informatie bij (ervarings)deskundigen, om zo inzicht te krijgen in wat het beste werkt. Uiteindelijk wordt er een methodiek ontwikkeld om de prikkelverwerking inzichtelijk te krijgen. Huidig onderzoek focust zich op de betrokkenen (binnen de psychologie ook wel ‘systeem’ genoemd) rondom deze personen. De problemen kunnen per context of omgeving verschillen. Door te kijken hoe verschillende mensen rondom de persoon met ASS en een VB omgaan met de problemen kan zo de invloed van elk ‘systeem’ bekeken worden. Dit draagt bij aan het inzicht in de problemen en de bruikbaarheid van de methodiek.

##### **Wat betekent het om mee te doen aan dit onderzoek?**

Voor dit onderzoek ben ik op zoek naar zo veel mogelijk rondom één persoon met ASS en een VB. Deelnemers aan dit onderzoek zullen worden geïnterviewd. Het is een open interview, waarin er een paar vragen centraal staan, maar waar er ruimte is voor gesprek. De vragen zullen gaan over de prikkelverwerkingsproblemen. Het interview zal ongeveer één uur duren. Het zal plaats vinden in het Universitair Medisch Centrum Groningen of op een locatie naar keuze.

##### **Wat gebeurt er met de verzamelde informatie?**

De resultaten worden anoniem verwerkt in mijn masterscriptie. Alle interviews worden uitgetypt en vervolgens vergeleken. Er is niet te achterhalen wie er mee hebben gedaan aan dit onderzoek. Deelname kan te allen tijde worden beëindigd.

**Waar kun je terecht voor vragen over dit onderzoek?**

Huidig onderzoek is een onderzoek voor een masterscriptie aan de Rijksuniversiteit Groningen. De uitvoerende studente is Simone Theunissen. Dit onderzoek is deel van het project 'Sensatie van een Goed Leven'. Dit project wordt geleid door Jeanet Landsman.

Simone Theunissen: [s.r.theunissen@student.rug.nl](mailto:s.r.theunissen@student.rug.nl)

0620336632

Jeanet Landsman: [j.a.landsman@umcg.nl](mailto:j.a.landsman@umcg.nl)

050 3616638



Hallo!

## Wil jij meedoen aan mijn onderzoek?



Ik ben Simone Theunissen.

Ik ben student.

Voor mijn studie doe ik een onderzoek naar prikkelverwerking.

### Onderzoek naar prikkelverwerking



Het is belangrijk om meer te weten te komen over prikkelverwerking.

Ik doe dit onderzoek bij mensen met autisme en een verstandelijke beperking.

Om te kijken hoe dat voor hen is.

Daardoor kunnen we in de toekomst beter helpen.

Ik wil dit doen door het voeren van gesprekken.

Daarbij stel ik vragen, om zo veel mogelijk informatie te verzamelen.

Bijvoorbeeld: Hoe komen geluiden bij jou binnen?

### Mijn vraag



Ik wil jou vragen om mee te doen aan dit onderzoek.

Dit betekent dat je met mij een gesprek gaat voeren.

Dit gesprek duurt ongeveer een uur.

Als je mee wilt doen, kan je het toestemmingsformulier tekenen.

Je hoeft je niet voor te bereiden.

Groet,

Simone

### Bijlage 4. Informed Consent

### Toestemmingsformulier Interview

#### ‘De invloed van het systeem rondom een persoon met ASS en een VB op zijn of haar prikkelverwerkingsproblemen’



#### Masterthese-onderzoek binnen het project Sensatie van een Goed Leven

- Ik heb de informatiebrief gelezen. Ook kon ik vragen stellen. Mijn vragen zijn voldoende beantwoord. Ik had genoeg tijd om te beslissen of ik meedoe.
- Ik weet dat meedoen vrijwillig is. Ook weet ik dat ik op ieder moment kan beslissen om toch niet mee te doen of te stoppen met het onderzoek. Daarvoor hoef ik geen reden te geven.
- Ik weet dat sommige mensen mijn gegevens, die worden verzameld tijdens het onderzoek, kunnen inzien. Die mensen staan vermeld in de informatiebrief.
- Ik geef toestemming om mijn gegevens op de onderzoekslocatie nog 15 jaar na dit onderzoek te bewaren.
- Ik geef toestemming om de audio op te nemen tijdens het interview.

Hieronder graag aankruisen indien je toestemming geeft:

☐ Ik geef toestemming dat de opgenomen interviews gebruikt worden bij het onderzoek over de invloed van het systeem rondom een persoon met ASS en een VB op zijn of haar prikkelverwerkingsproblemen.

Er mag contact met mij opgenomen worden in het kader van dit onderzoek via:

**Naam deelnemer:** \_\_\_\_\_

**Email:** \_\_\_\_\_

**Telefoonnummer:** \_\_\_\_\_

**Handtekening:** \_\_\_\_\_ **Datum:** \_\_ / \_\_ / \_\_

In te vullen door de onderzoeker:

Ik verklaar dat ik deze proefpersoon volledig heb geïnformeerd over het genoemde onderzoek.

Als er tijdens het onderzoek informatie bekend wordt die de toestemming van de proefpersoon zou kunnen beïnvloeden, dan breng ik hem/haar daarvan tijdig op de hoogte.

Naam onderzoeker (of diens vertegenwoordiger): \_\_\_\_\_

Handtekening: \_\_\_\_\_ Datum: \_\_ / \_\_ / \_\_

**Bijlage 5.** Topiclijst

DE INVLOED VAN BETROKKENEN RONDOM EEN PERSOON MET EEN ASS EN EEN VB OP PRIKKELVERWERKINGSPROBLEMEN

Hoofdvragen:

1. Hoe uit de prikkelverwerking zich binnen de systemen?
2. Wat zijn de contextspecifieke problemen omtrent de prikkelverwerking binnen de systemen?
3. Wat zijn de ingezette hulpmiddelen omtrent de prikkelverwerking binnen de systemen?
4. Wat is de ontwikkeling van de prikkelverwerkingsproblemen binnen de systemen?
5. Wat zijn de verschillen tussen contexten en betrokkenen binnen de systemen?

Hoofdvraag	Onderwerpen	Voorbeeldvragen
Hoe zien de prikkelverwerkingsproblemen er binnen dit systeem uit?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Soort prikkelverwerkingsproblemen</li> <li>• Uiting problemen</li> <li>• Wanneer problemen?</li> </ul>	<p><i>Kunt u me wat vertellen over de prikkelverwerkingsproblemen van X?</i></p> <p><i>Op wat voor manier komen deze problemen naar voren?</i></p> <p><i>Op welke momenten heeft X er het meeste last van?</i></p>
Wat zijn moeilijkheden binnen deze context rondom de prikkelverwerkingsproblemen?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Invloed systeem op problemen</li> <li>• Invloed problemen op systeem</li> <li>• Invloed op dagelijks leven</li> </ul>	<p><i>Welke situaties leveren voor X de meeste problemen op?</i></p> <p><i>Op wat voor manier dragen die situaties bij aan deze problemen?</i></p> <p><i>Op wat voor manier hebben de problemen invloed op deze omgeving?</i></p> <p><i>Zijn er situaties die u volledig vermijdt/aanpast vanwege de problemen van X?</i></p>
Wat zijn hulpmiddelen binnen deze context voor de prikkelverwerkingsproblemen?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Herkenning problemen</li> <li>• Reactie op problemen</li> <li>• Strategieën voorkomen/verhelpen</li> </ul>	<p><i>Hoe herkent u de problemen?</i></p> <p><i>Hoe reageert u op de prikkelverwerkingsproblemen?</i></p> <p><i>Wat helpt om de problemen te voorkomen of te verhelpen?</i></p>
Wat is de ontwikkeling binnen dit systeem rondom de prikkelverwerkingsproblemen?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Huidige situatie</li> <li>• Gewenste situatie</li> </ul>	<p><i>Als u de huidige situatie rondom de problemen zou mogen beschrijven, hoe zou die er uitzien?</i></p> <p><i>Als u de gewenste situatie zou mogen beschrijven, hoe zou die er uit zien?</i></p>
Wat zijn de verschillen tussen contexten en betrokkenen?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Verschillen in context</li> <li>• Verschillen in visie</li> <li>• Communicatie over problemen</li> </ul>	<p><i>Wat zijn volgens u de verschillen per context in de ervaren problemen?</i></p> <p><i>Hoe ervaart u de communicatie met andere betrokkenen van X?</i></p>

**Bijlage 6.** Codeerschema

Thema 1: Prikkelverwerking algemeen

Subthema's	Beschrijving	Betrokkene	Voorbeeld
<i>Uiting</i>	Betrokkene doet een uitspraak over de manier waarop de prikkelverwerkingsprobleem en tot uiting komen.	Ouders	“Je merkt dat hij motorisch onrustig wordt, hij fladdert met zijn handen. Hij gaat hoger in de arousal zitten. “
		Leerkracht	“Het afwezig zijn, het niet meekrijgen wat anderen vertellen.”
		Ervaringsdeskundige	“Dan merk je in het lichaam de prikkelverwerking als je me extern overvraagd.”
		Coach	“Het uit zich bij hem in onrust en niet los kunnen laten.”
		Begeleider	“Hij gaat wat harder en sneller praten want hij is onrustiger”.
		Begeleider	“Externe spanning, dat kan je zien bij de ogen en hij slaat zichzelf.”
		Zus	“Dat hij zich op het hoofd slaat en in zijn hand bijt.”
		Begeleider	“Extreem hard op zijn hand bijten. Dat automutilleren.”
		Begeleider	“Ze stagneert in haar programma. Ze krijgt

DE INVLOED VAN BETROKKENEN RONDOM EEN PERSOON MET EEN ASS EN EEN VB OP  
PRIKKELVERWERKINGSPROBLEMEN

			een rode kleur, je ziet het aan haar ogen, die staan strakker.”
<i>Overprikkeling</i>	Betrokkene doet een uitspraak over een situatie waarin de persoon overprikkeld was	Ouders	“Dat geeft wel aan, het is niet alleen qua geluid, qua gezichtsvermogen, het is alles wat om hem heen gebeurt. Dat is overprikkeling.”
		Begeleider	“Vrije momenten, vrije bewegingsmomenten zijn heel spannend. Auditieve prikkels. Verhalen.”
		Leerkracht	“Dan is het gewoon veel te druk om hem heen. Vrije situaties, of vrij spel in de klas.”
		Ervaringsdeskundige	“Door die overprikkeling. Door al dat overvoeren, het doorgaan, door al die verwerking, dat werkte gewoon niet.”
		Coach	“Hij heeft andere verwachtingen. Dingen moeten snel en veel. Dat kan bij een ander niet.”
		Ouders	“Ik denk dat dat vooral prikkels zijn,



DE INVLOED VAN BETROKKENEN RONDOM EEN PERSOON MET EEN ASS EN EEN VB OP  
PRIKKELVERWERKINGSPROBLEMEN

			dingen die hij niet begrijpt.”
		Zus	“Als mensen te dicht bij komen of iedere keer aan hem zitten, dat kan hij niet interpreteren.”
		Begeleider	“Vooral de drukte om hem heen. Het onverwachte.”
		Begeleider	“De andere mensen die hier wonen kunnen ook invloed op hem hebben. Soms is het gewoon complete chaos die hem overkomt.”
<i>Onderprikkeling</i>	Betrokkene doet een uitspraak over een situatie waarin de persoon onderprikkeld was	Ouders	“Eerder zeiden ze dat hij niet meer naar buiten mocht .. hij zat dan voor het raam naar buiten te staren.”
		Begeleider	“Nee, hij heeft ook echt wel prikkels nodig ... als je rust en prikkelarm biedt heb je geen tegenhanger.”
		Leerkracht	“Hetgeen wat wij in de klas doen, naar mijn gevoel kan hij veel meer aan. Ik heb het gevoel alsof ik hem ondervraag.”

DE INVLOED VAN BETROKKENEN RONDOM EEN PERSOON MET EEN ASS EN EEN VB OP  
PRIKKELVERWERKINGSPROBLEMEN

		Ervaringsdeskundige	“Ik heb een hele periode op bed gelegen door hernia. Dan heb je helemaal niks. Dan word je gek. Dan ga je geestelijk er ook helemaal af.”
		Begeleider	“Degene die wordt verwaarloost bouwt van nature spanning op.”
		Begeleider	“Bij hem is het ook gewoon heel veel verveling. Hij kan namelijk heel veel.”
		Zus	“Het was een gevangenis voor hem. .. Hij kon zijn energie en emotie niet kwijt.”
		Begeleider	“Ook dat is een trigger. Onderprikkeling.”
		Ouders	“Als de begeleiding niet wist wat ze met hem aanmoesten, dan werd hij op zijn kamer opgesloten. Hij was toeschouwer van het leven.”
		Begeleider	“We kunnen nu tevreden zijn met hoe het met hem gaat, maar dan val je denk

DE INVLOED VAN BETROKKENEN RONDOM EEN PERSOON MET EEN ASS EN EEN VB OP  
PRIKKELVERWERKINGSPROBLEMEN

			ik ook in onderprikkeling.”
<i>Sensorisch zoekgedrag</i>	Betrokkene doet een uitspraak over een situatie waarin de persoon sensorisch zoekgedrag vertoonde	Ouders	“Hij gaat bij je op schoot zitten en legt zijn armen op jouw armen en oefent harde druk uit. Dan voel je zijn spanning in zijn lijf zakken.”
		Begeleider	“Ik denk als je een hele rustige witte kamer zou maken met een witte deur en alles.. dat hij heel veel zou gaan praten en bewegen om iets te zoeken.”
		Leerkracht	“Hij is heel erg nieuwsgierig naar alles wat om hem heen gebeurt. Hij wilt graag dingetjes regelen, kinderen helpen.”
		Ervaringsdeskundige	“Ja, volle agenda’s. Ik wil lekker bezig zijn. Ben een bezig baasje.”
		Coach	“Hij doet het ook wel zelf hoor. Hij gaat op zoek naar dingen.”
		Begeleider	“Hij slaat op zijn hoofd om een

DE INVLOED VAN BETROKKENEN RONDOM EEN PERSOON MET EEN ASS EN EEN VB OP  
PRIKKELVERWERKINGSPROBLEMEN

			bepaalde pijnprikkel te genereren.”
		Begeleider	“Hij kan namelijk enorm genieten van een beetje sensatie.”
		Zus	“Hij zoekt wel prikkels op als hij ergens muziek hoort. Als er leven in de brouwerij is, dat trekt wel aan.”
		Begeleider	“Ze vindt sommige prikkels ook wel leuk. Die zoekt ze dan op.”
<i>Sensitiviteit emoties</i>	Betrokkene doet een uitspraak over de sensitiviteit richting emoties bij de persoon	Ouders	“Hij heeft veel hele diepe belevingen, die wij ons niet eens realiseren.”
		Ervaringsdeskundige	“En die verwerking van verschillende emoties, ik kan daar gewoon niet mee overweg.”
		Coach	“Dat vind hij denk ik moeilijk, om emoties te laten zien. Hij is niet iemand die zijn emoties laat zien.”
		Ouders	“Ze wouden hem allemaal kwijt. Dat voelt hij ook wel.”

DE INVLOED VAN BETROKKENEN RONDOM EEN PERSOON MET EEN ASS EN EEN VB OP PRIKKELVERWERKINGSPROBLEMEN

		Begeleider	“Hij maakt spanning van anderen ook eigen.”
		Begeleider	“Als jij over hem praat in zijn bijzijn, dan heeft hij dan donders goed in de gaten.”
		Zus	“Als je binnen komt op je werk als begeleider, dan hoeft je niet te zeggen wat er is want dat ziet hij wel en dat merkt hij.”
		Ouders	“Hij begrijpt veel meer dan je zou denken. Wat betreft de dingen waar je over praat.”
		Begeleider	“Zij ziet heel veel, anders als wij zien.”

Thema 2: Contextspecifieke problemen

Subthema's	Beschrijving	Betrokkene	Voorbeeld
<i>Contextspecifieke problemen</i>	Betrokkene doet een uitspraak over situaties die binnen zijn/haar context problemen opleveren	Ouders	“Hij denkt van los jij dat maar op. Hij vindt dat er dingen moeten gebeuren die irreëel zijn.”
		Begeleider	“Maar als je niet elke keer terugverwijst naar

DE INVLOED VAN BETROKKENEN RONDOM EEN PERSOON MET EEN ASS EN EEN VB OP  
PRIKKELVERWERKINGSPROBLEMEN

			dat hij moet prikken, dan is hij het gewoon kwijt. Dan zit hij te kletsen of te staren, hij kan zich niet richten”
		Leerkracht	“Omdat hij constant afdwaalt door prikkels in de klas.”
		Ervaringsdeskundige	“Als je kijkt naar instanties of een bedrijf. Die snappen je niet. Daar loop je altijd tegen aan.”
		Moeder	“Hij gaat nog steeds over een ander zijn grenzen heen.”
		Coach	“Hij doet heel veel zelf hoor. Zelf afspraken met mensen. Alleen soms, voor mij, of voor het kantoor, soms te veel.”
		Begeleider	“Hij bouwt continu spanning op. Hij bevindt zich in een omgeving met cliënten die onder de zelfde doelgroep vallen.”
		Zus	“Wij kennen hem door en door en we

DE INVLOED VAN BETROKKENEN RONDOM EEN PERSOON MET EEN ASS EN EEN VB OP  
PRIKKELVERWERKINGSPROBLEMEN

			zien ook heel veel aan hem. Zij zijn wel heel betrokken maar zien heel veel dingen niet.”
		Begeleider	“Ik denk dat een bedreiging ook vaak hier vanuit andere cliënten komt. Omdat ze onvoorspelbaar zijn.”
		Ouders	“Misschien lag het gewoon aan het ouder worden, dat het toen zo moeilijk ging. Je gaat toch wel een beetje twijfelen of het toch niet aan hem zelf lag.”
		Begeleider	“Kan een invloed van angst zijn, of bepaalde ervaring, bepaalde draagkracht van die dag die ervoor zorgen dat een interventie niet meer binnenkomen.”
		Begeleider	“Ze zoekt materialen van anderen op, om dat kapot te maken,

DE INVLOED VAN BETROKKENEN RONDOM EEN PERSOON MET EEN ASS EN EEN VB OP  
PRIKKELVERWERKINGSPROBLEMEN

			die verstopt ze dan in haar kast.”
<i>Ontwijken van situaties</i>	Betrokkene doet een uitspraak over het ontwijken of ontlopen van bepaalde situaties vanwege de prikkelverwerkingsproblemen	Ouders	“Dan zetten we de muziek zachter of stoppen we het filmpje. Zo probeer je daar reductie in aan te brengen.”
		Ervaringsdeskundige	“Soms vraag ik aan mijn begeleider, wil je dat oppakken want dat lukt me niet.”
		Ouders	“Uiteindelijk wilde hij niet met de auto ... we zijn toen veel met de trein geweest overal naartoe.”
		Begeleider	“En als ik naar de supermarkt ga, dan ga ik niet in de drukke momenten. Want je moet je voorstellen, in de rij staan.. is alleen maar spanning op bouwen.”
		Begeleider	“Dan ben ik het wel een beetje voor of dan ontwijk ik het.”
		Ouders	“Ook naar huis rijden werd heel



DE INVLOED VAN BETROKKENEN RONDOM EEN PERSOON MET EEN ASS EN EEN VB OP  
PRIKKELVERWERKINGSPROBLEMEN

			gevaarlijk. Dat kon ook niet meer.”
		Begeleider	“Hij accepteerde niks van wat we hem aanboden. Daardoor staakten we alle pogingen.”
<i>Gevoelens van betrokkenen</i>	Betrokkene doet een uitspraak over zijn/haar gevoelens van onvermogen of vermogen met betrekking tot de omgang met de prikkelverwerkingsproblemen	Ouders	“Naar mate hij ouder wordt, wordt dat lastiger omdat hij ook nog groter wordt. Je kan hem dan niet pakken.”
		Begeleider	“Je kan hem in de klassensituatie eigenlijk altijd wel bijsturen.”
		Leerkracht	“Als hij mij iets vraagt en ik zeg nee, dan accepteert hij dat en kies hij iets anders.
		Begeleider	“Dat is moeilijk aan te sturen, omdat hij daar wel een vorm van eigenwijsheid in heeft.”
		Ouders	“Ik kan hem niet meer aan. In die leeftijd, daar is geen kruid tegen gewassen.”

DE INVLOED VAN BETROKKENEN RONDOM EEN PERSOON MET EEN ASS EN EEN VB OP  
PRIKKELVERWERKINGSPROBLEMEN

		Begeleider	“En die strijd verlies je altijd.”
		Zus	“Je kunt overal met hem mee naar toe gaan.”
		Ouders	“Daar zijn wij ook niet de juiste personen voor om daar iets aan te doen.”
<i>Zoektocht naar balans</i>	Betrokkene doet een uitspraak over een zoektocht naar balans	Ouders	“Het is een continue zoektocht naar een balans in het leven, vooral voor hem, maar ook voor ons.”
		Begeleider	“Je zou kunnen zeggen van we halen hem eens uit die setting en zetten hem in een groepje waar dat minder bij voorkomt. Ik vind het akelig met experimenteren.”
		Leerkracht	“Je moet blijven waken dat je hem niet overvraagd. Maar de leerstof die hij krijgt, is eigenlijk te makkelijk voor hem.”

DE INVLOED VAN BETROKKENEN RONDOM EEN PERSOON MET EEN ASS EN EEN VB OP  
PRIKKELVERWERKINGSPROBLEMEN

		Ervaringsdeskundige	“Dan moet je een balans zien te vinden.”
		Coach	“Ik denk dat we daarmee moeten uitkijken, dat we hem niet te veel overvragen. .. Maar dat doet hij zelf ook wel hoor. Hij gaat zelf op zoek naar dingen.”
		Begeleider	“Ik moet met hem meegaan en hem zelfstandig laten zijn, maar hem ook de spiegel van de wereld voorhouden. Dat is een lastige combinatie”.
		Begeleider	“Als het maar een bepaalde balans is.”
		Zus	“Wat kunnen we afvlakken, wat kunnen we stimuleren waar dat nodig is.”
		Begeleider	“Daarvoor hebben we een dagprogramma weggezet met zowel

DE INVLOED VAN BETROKKENEN RONDOM EEN PERSOON MET EEN ASS EN EEN VB OP  
PRIKKELVERWERKINGSPROBLEMEN

			hele actieve dingen als rustmomenten.”
		Begeleider	“Dus op een gegeven moment ga je maar de grens opzoeken en de balans rechtekken.”

Thema 3: Reactie op prikkelverwerkingsproblemen

Subthema's	Beschrijving	Betrokkene	Voorbeeld
<i>Aanpassingen</i>	Betrokkene doet een uitspraak over aanpassingen die in de omgeving worden gemaakt	Begeleider	“het hele programma is al zo afgestemd op hem”.
		Leerkracht	“Zoals hij nu meeloopt in de groep waar het duidelijk, vind ik niet dat hij iets meer nodig heeft als de overige kinderen.”
		Ervaringsdeskundige	“Ze proberen zich aan te passen om duidelijkere afspraken te maken.”
		Moeder	“Je moet soms toch wel uitleg geven waarom je dingen zo doet.”

DE INVLOED VAN BETROKKENEN RONDOM EEN PERSOON MET EEN ASS EN EEN VB OP  
PRIKKELVERWERKINGSPROBLEMEN

		Coach	“Verder hoeven we niet speciale aanpassingen te doen.”
		Begeleider	“als ik hem ergens op aanspreek en ik weet dat dat niet goed gaat vallen, dan doe ik dat in het begin.”
		Ouders	“We deden alles met omtrekkende bewegingen. Als je het ander maar aantrekkelijk genoeg maakt, bleef hij niet in zijn oude dingen hangen.”
		Begeleider	“Je moet altijd inspelen op zijn behoeftes en signalen.”
		Begeleider	“Ik vind niet dat je de omgeving volledig aan moet passen aan hem. Soms vinden wij ook dingen toch minder leuk. Ik denk dat je hem absoluut grenzen moet stellen.”

DE INVLOED VAN BETROKKENEN RONDOM EEN PERSOON MET EEN ASS EN EEN VB OP  
PRIKKELVERWERKINGSPROBLEMEN

		Begeleider	“Daar heeft hij echt baat bij gehad. Echt activiteiten die geschikt zijn voor hem, die aanpassen op zijn behoeftes.”
		Begeleider	“Op basis daarvan proberen wij de prikkelverwerking voor hem over te nemen of te stimuleren afhankelijk van wat hij nodig heeft.”
		Begeleider	“Is het dagprogramma voor haar nog wel duidelijk. Past het bij haar, of vraagt ze wat anders van ons. Dat is dus altijd in beweging.”
<i>Aanvoelen van spanning</i>	Betrokkene doet een uitspraak op de manier waarop hij/zij de spanning van de persoon moet aanvoelen	Ouders	“We zitten wel continu te kijken hoe hij zich voelt.”
		Coach	“Hij laat niet dingen zien. En toch weet ik dat

DE INVLOED VAN BETROKKENEN RONDOM EEN PERSOON MET EEN ASS EN EEN VB OP  
PRIKKELVERWERKINGSPROBLEMEN

			het hem dwarszit. .. Je voelt dat hij er last van heeft.”
		Ouders	“Dan knijpt hij in je hand als je naar binnen gaat. Dan moet je zelf inschatten van kan dat nog.”
		Begeleider	“je gaat ondertitelen voor hem.”
		Begeleider	“Ik bood hem die rust en zag wat hij nodig had.”
		Zus	“Je moet hem zien. Hij geeft heel veel signalen af die niet opgepikt worden.”
		Ouders	“Ik geef hem vaak een hand als we gaan wandelen, dan voel je heel goed aan of hij gespannen is of niet.”
		Begeleider	“Wij interpreteren het gedrag van hem zoals wij denken wat hij laat zien. Soms zit je daar gewoon naast.”

DE INVLOED VAN BETROKKENEN RONDOM EEN PERSOON MET EEN ASS EN EEN VB OP  
PRIKKELVERWERKINGSPROBLEMEN

		Begeleider	“Je moet gewoon heel goed kunnen lezen bij haar wat ze nodig heeft.”
<i>Strategieën om problemen te voorkomen</i>	Betrokkene doet een uitspraak over zijn/haar strategieën om problemen te voorkomen	Ouders	“ Wat we nu steeds vaker doen, omdat hij cognitief steeds meer aankan, het meer verwoorden. Dan zeggen we van hey, dit wordt wel erg spannend voor je.”
		Begeleider	“Op dat moment ben jij zijn sturing. Als jij die prikkels kadert en scherpjes opzet zegmaar.”
		Leerkracht	“Constant je grenzen aan het geven. ... Duidelijkheid, voorspelbaarheid en consequente aanpak. Dat is wat kinderen nodig hebben.”
		Ervaringsdeskundige	“Heel langzaam, stap voor stap. Voor jezelf even kijken, wat zijn de



DE INVLOED VAN BETROKKENEN RONDOM EEN PERSOON MET EEN ASS EN EEN VB OP  
PRIKKELVERWERKINGSPROBLEMEN

			dingen, wat kan je aanpakken.”
		Moeder	“Daar moet je hem een beetje in begeleiden of sturen van joh, dat is dan aan de orde.”
		Ouders	“Onvoorwaardelijk steunen. Onvoorwaardelijk begrijpen waar zijn probleem zit.”
		Begeleider	“Ik moet positief directief zijn.”
		Begeleider	“Ik bepaal voor hem en weet zeker dat dat hem rust biedt”
		Zus	“Lichaamstaal lezen.”
		Ouders	“We gaan altijd op een bepaalde manier gedag zeggen. .. dat is voor hem natuurlijk ook een vertrouwd gebeuren.”
		Begeleider	“We doen vaak aan taakanalyse. Als je merkt dat hij spanning opbouwt,

DE INVLOED VAN BETROKKENEN RONDOM EEN PERSOON MET EEN ASS EN EEN VB OP  
PRIKKELVERWERKINGSPROBLEMEN

			dan kun je handelingen voor hem overnemen.”
		Begeleider	“Als ik zie dat ze gespannen is ... dan kan ik ervoor kiezen om de klankschaal eerder in te zetten om die rust te krijgen.”
<i>Reactie</i>	Betrokkene doet een uitspraak over de manier waarop hij/zij reageert op de problemen	Ouders	“Inderdaad uit de situatie weg halen, heel fysiek eigenlijk.”
		Begeleider	“Hem boden we ook een stukje nabijheid en diepe druk. Dat is zijn veiligheid op dat moment.”
		Leerkracht	“Heel neutraal te kijken. Bij hem is heel vaak een waarschuwing al voldoende.”
		Ervaringsdeskundige	“En dan wil je leeg worden, al die overprikkeling wil je er uit hebben. Dan ga je naar de sportschool en dan kom je tot rust.”

DE INVLOED VAN BETROKKENEN RONDOM EEN PERSOON MET EEN ASS EN EEN VB OP  
PRIKKELVERWERKINGSPROBLEMEN

		Moeder	“Daar probeer ik met hem over te praten. Soms lukt dat en soms ook niet.”
		Coach	“Ik probeer te zeggen dat hij iets los moet laten.”
		Begeleider	“Ik zeg alles eerlijk tegen hem”.
		Ouders	“Je moet hem niet tegenhouden. Niets meer doen, rustig zijn kleren laten scheuren.”
		Begeleider	“We gebruiken verbale fixatie ... je moet een aantal keer je stem verheffen en dan gaat hij op de grond liggen.”
		Begeleider	“Ik ging de confrontatie aan.”
		Zus	“Uit de situatie halen.”
		Begeleider	“Ik geef hem meestal een stuk nabijheid.”
		Ouders	“Heel erg duidelijk zijn in wat er gaat gebeuren.”

DE INVLOED VAN BETROKKENEN RONDOM EEN PERSOON MET EEN ASS EN EEN VB OP  
PRIKKELVERWERKINGSPROBLEMEN

		Begeleider	“Controlefysieke beheersing. .. technieken om iemand stevig vast te kunnen pakken zonder dat je schade of pijn toebrengt.”
		Begeleider	“Meer die humor van nou is het klaar, neutraler er in blijven, maar nooit straffen.”
<i>Uitdaging</i>	Betrokkene doet een uitspraak over situaties waarin de persoon uitgedaagd word in zijn prikkelverwerking	Ouders	“Als je leert fietsen, dan kan je dat ook tegenkomen. ... Daar probeer je hem toch wel op speelse wijze bij te brengen van ja, dat moet gewoon aan gewerkt worden.”
		Begeleider	“We moeten ook niet vergeten dat we af en toe wel prikkels aanbieden en kijken wat er gebeurd. Ik wil hem niet beperkter maken door hem daar voor af te schermen.”

DE INVLOED VAN BETROKKENEN RONDOM EEN PERSOON MET EEN ASS EN EEN VB OP  
PRIKKELVERWERKINGSPROBLEMEN

		Moeder	“Ik heb hem, tegen alle adviezen in, wel meegenomen.”
		Coach	“Ik probeer diegene dan op hem af te laten gaan van nee, dit wil ik niet. Daar kan hij ook van leren.”
		Begeleider	“Ik kon hem meenemen en weg gaan, maar ik denk nee. Hij is een onderdeel van het huis, ze worden ten alle tijden geprikkeld door de omgeving, dus ook door medecliënten.
		Ouders	“Er is nooit sprake van stilstaan. Altijd uitdaging hier.”
		Begeleider	“We moeten dit behouden en blijven streven dat we een zo’n hoog mogelijke potentie proberen te bereiken. Dan zien we echt aan hem

			dat hij steeds meer kan.”
--	--	--	---------------------------

Thema 4: Andere contexten en betrokkenen

Subthema's	Beschrijving	Betrokkene	Voorbeeld
<i>Verschillen in context</i>	Betrokkene doet een uitspraak over de verschillen die zichtbaar zijn tussen contexten	Ouders	“we hebben wel het idee, dat de prikkels op school wel heel veel zijn. En dat hij daarom thuis vaak moeilijk hanteerbaar is.”
		Begeleider	Dan heeft hij sneller meer onrust. Hij kan niet zonder die setting nu.
		Leerkracht	“Kinderen hebben zo veel structuur en duidelijkheid op school en al die ontlading komt helaas thuis naar boven.”
		Begeleider	“Hij is zo authentiek in zijn manier van reageren dat ik niet weet of hij overal hetzelfde is.”
		Ouders	“En uiteindelijk spreidde het als een soort vloed van dagbesteding naar

DE INVLOED VAN BETROKKENEN RONDOM EEN PERSOON MET EEN ASS EN EEN VB OP  
PRIKKELVERWERKINGSPROBLEMEN

			het woonhuis en ook bij ons.”
		Begeleider	Weet je zoals wij binnen de dagbesteding.. daar heeft hij natuurlijk veel meer prikkels dan bij mij thuis 1-op-1
		Zus	“Je kunt overal met hem naartoe gaan.”
		Begeleider	“De supermarkt in. Maar daar zie je wel een heel ander persoon.”
		Begeleider	“Ze is haar thuis gewend. .. Daar doet ze hele andere dingen.”
<i>Verschillen in visie</i>	Betrokkene doet een uitspraak over de verschillen in visie in vergelijking met de andere betrokkenen	Ouders	“Op zich.. zitten we op een lijn.”
		Begeleider	“Die verschillen zullen er altijd zijn, het verschil tussen ouders en professionals.”
		Leerkracht	“Ze zeggen ook van, wij vrezen dat de boze buien en

DE INVLOED VAN BETROKKENEN RONDOM EEN PERSOON MET EEN ASS EN EEN VB OP  
PRIKKELVERWERKINGSPROBLEMEN

			woedebuien weer terugkomen. Ik voel het als leerkracht anders.”
		Begeleider	“Ik zeg nee. Ik ga het niet met je aanvragen. Ik ben het daar niet mee eens.”
		Ouders	“We dachten dat het een goed woonhuis was, maar ja dan verschil je toch van mening.”
		Begeleider	“Ouders zijn altijd bang dat hij niet meer kneedbaar is. Ik heb altijd gezegd, hij is kneedbaar.”
		Begeleider	“Ouders hadden een andere opvatting en stonden er toch anders in.”
		Zus	“Wij zaten niet met de begeleiding op een lijn.”
		Begeleider	“Het blijft toch mensenwerk. En iedereen heeft daar een andere kijk op.”
		Ouders	“Want hoe weten wij dat hij veel meer kan



DE INVLOED VAN BETROKKENEN RONDOM EEN PERSOON MET EEN ASS EN EEN VB OP  
PRIKKELVERWERKINGSPROBLEMEN

			als ze hier allemaal vinden van niet.”
<i>Schakelmomenten</i>	Betrokkene doet een uitspraak over schakelmomenten	Ouders	“Hij stapt van de thuiswereld naar de schoolwereld. Dat is natuurlijk een verandering.”
		Begeleider	“Je ziet altijd wel spanning. Maar hij is meestal positief enthousiast over die overgang naar huis.”
		Ervaringsdeskundige	“Veranderingen zullen altijd lastig zijn.”
		Moeder	-
		Coach	“Ja, hij heeft wel moeite met veranderingen.”
		Zus	“Als ik hem terugbreng, dan begint hij te vloeken. ... In die zin moet hij weer gewend raken.”
		Begeleider	“De overgang van hier naar thuis was voorheen problematisch, maar die verloopt nu best goed.”
<i>Onderling contact</i>	Betrokkene doet een uitspraak over het	Ouders	“De communicatie is niet altijd even goed.

DE INVLOED VAN BETROKKENEN RONDOM EEN PERSOON MET EEN ASS EN EEN VB OP  
PRIKKELVERWERKINGSPROBLEMEN

	contact wat er met andere betrokkenen is		Er is niet echt een werkbaar communicatie.”
		Begeleider	“En we proberen elkaar daarin absoluut in te ondersteunen en optimaal over te communiceren.”
		Leerkracht	“Er zijn overlegmomenten meer als genoeg.”
		Ervaringsdeskundige	“Ja, ze doen echt hun best voor me. De omgeving. Ze overleggen goed met mij.”
		Moeder	“we hebben wel regelmatig contact, waar hij ook bij is.”
		Coach	“Nee, verder hebben we alleen contact met hem eigenlijk.”
		Ouders	“De communicatie is niet goed ... het is net alsof we langs elkaar heen communiceren.”
		Zus	“Ja, ze proberen ons altijd wel te informereren. En tegenwoordig kan ik rapportages lezen.”

DE INVLOED VAN BETROKKENEN RONDOM EEN PERSOON MET EEN ASS EN EEN VB OP  
PRIKKELVERWERKINGSPROBLEMEN

		Begeleider	“Wij krijgen handvaten van hun en zij ook net zo goed van ons.”
		Ouders	“Ik merk gewoon in het contact dat ze bezig zijn om iets samen op te bouwen.”
		Begeleider	“En als je dan ziet hoe zij nog steeds op ons als begeleiders, hoe dat contact is. Dat is heel fijn.”
		Begeleider	“Communicatie is vrijwel altijd functioneel.”
<i>Samenwerking</i>	Betrokkene doet een uitspraak over de samenwerking met de andere betrokkenen	Ouders	“We moeten er als ouders heel erg achteraan lopen.”
		Begeleider	“Je ziet ook door die samenwerking van onderwijs en zorg, dat dat hem positief beïnvloed heeft.”
		Leerkracht	“De begeleider had dan op een gegeven moment zo iets van, kijk even naar hem en dan keek ik en dan deed hij wel wat

DE INVLOED VAN BETROKKENEN RONDOM EEN PERSOON MET EEN ASS EN EEN VB OP  
PRIKKELVERWERKINGSPROBLEMEN

			de begeleiders vroegen.”
		Ervaringsdeskundige	“Een afspraak maken gaat altijd goed. Dan plannen we dat samen in. Dan is dat ook opgelost.”
		Moeder	“we stemmen dan dingen af.”
		Begeleider	“Daarvoor vond ik het ook al heel prettig, de samenwerking met zijn zussen.”
		Ouders	“De kern van de samenwerking is volgens mij openheid, eerlijkheid en elkaar kunnen begrijpen.”
		Begeleider	“We hebben een tussenpersoon gekozen en dat werkt prima.”

Thema 5: Ontwikkeling prikkelverwerkingsproblemen

Subthema's	Beschrijving	Betrokkene	Voorbeeld
<i>Situatie vroeger</i>	Betrokkene doet een uitspraak over een vroegere situatie rondom de prikkelverwerkingsproblemen	Ouders	“In het begin had ik de neiging om daarin mee te gaan ... maar dat

DE INVLOED VAN BETROKKENEN RONDOM EEN PERSOON MET EEN ASS EN EEN VB OP  
PRIKKELVERWERKINGSPROBLEMEN

			is echt moeilijk geweest om dat af te leren.”
		Begeleider	“Dat hij echt fixe buien had, dat er echt regulatie in die situatie nog toegepast moest worden.”
		Leerkracht	“Nou, hij heeft in het begin van het schooljaar toch wel meer nabijheid gehad van de begeleider”
		Ervaringsdeskundige	“Dat er van je verwacht werd dat je meer dingen moest doen. Dat lukte me niet.”
		Moeder	“Werk is lastig voor hem geweest.”
		Begeleider	“Hij had moeite om zijn dag in te vullen. Een goed ritme te vinden.”
		Ouders	“we hebben gedurende zijn jeugd gezegd van, hij heeft het

DE INVLOED VAN BETROKKENEN RONDON EEN PERSOON MET EEN ASS EN EEN VB OP  
PRIKKELVERWERKINGSPROBLEMEN

			mooiste leven van de hele wereld.”
		Begeleider	“Bij het gezinshuis had hij dat niet. .. Hij had een lage indicatie maar die is naar moeilijk verstaanbaar gedrag gegaan.”
		Begeleider	“Iedereen deed maar ‘hoe beter, hoe gekker’ met hem, het is gebleken dat hij dat natuurlijk niet aankon.”
		Zus	“Hij was ontzettend agressief geworden op die flat. Want hij kon zijn energie niet kwijt.”
		Begeleider	“Hij is hier gekomen vanuit een andere woonsituatie en dagbesteding. Daar ging het niet goed.”
		Ouders	“Niemand zag meer dat hij in de

DE INVLOED VAN BETROKKENEN RONDOM EEN PERSOON MET EEN ASS EN EEN VB OP  
PRIKKELVERWERKINGSPROBLEMEN

			loop van de jaren ontzettend achteruit ging.”
		Begeleider	“Kwaliteit van leven was 0, misschien wel onder 0.”
		Begeleider	“Ze is hier ooit binnengekomen zonder medicatie. Toen ging het heel slecht.”
<i>Huidige situatie</i>	Betrokkene doet een uitspraak over de ontwikkeling rondom de prikkelverwerkingsproblemen	Ouders	“In die zin denk ik dat hij dat al iets gemakkelijker doet. Daar heeft hij al bepaalde ontwikkeling in doorgemaakt.”
		Begeleider	“Ik hoef hem niet meer in de holding te houden, ik kan het middels hele kleine signaaltjes kan je hem weer terugkrijgen.”
		Leerkracht	“Op het dagverblijf deed hij het heel slecht. Sinds hij op school zit heeft hij echt een

DE INVLOED VAN BETROKKENEN RONDOM EEN PERSOON MET EEN ASS EN EEN VB OP  
PRIKKELVERWERKINGSPROBLEMEN

			verbetering laten zien qua gedrag”
		Ervaringsdeskundige	“Na zo veel omwegen wat ik allemaal heb meegemaakt, kan je eindelijk je eigen ervaring delen.”
		Moeder	“Maar ik moet zeggen dat hij zich behoorlijk ontwikkeld heeft.”
		Begeleider	“Hij is heel erg gegroeid in zelfstandigheid. Hij heeft een verschrikkelijke groei doorgemaakt.”
		Ouders	“Maar nu is hij heel argwanend geworden, heel erg op zijn dingen. Hij is rigide geworden.”
		Begeleider	“Afgelopen twee jaar veranderde hij in de vorm van agressie en moeilijk verstaanbaar gedrag.”



DE INVLOED VAN BETROKKENEN RONDOM EEN PERSOON MET EEN ASS EN EEN VB OP  
PRIKKELVERWERKINGSPROBLEMEN

		Zus	“Waar hij nu woont, dat was een soort nieuwe start.”
		Ouders	“Het feit dat hij nu plezier heeft. Nou, dat is toch zo iets geweldigs.”
		Begeleider	“Maar er kwamen nieuwe patronen in combinatie met zijn interesse terug.”
		Begeleider	“Ze heeft een prachtig leven op dit moment.”
<i>Toekomst</i>	Betrokkene doet een uitspraak over de prikkelverwerkingsproblemen in de toekomst	Ouders	“Het is wat dat betreft heel moeilijk om een voorspelling te doen van, gaat hij daar overheen groeien.”
		Begeleider	“Je kan heel slecht in een glazen bol kijken en weten wat er gaat gebeuren als we dit doen.”
		Leerkracht	“Misschien volgend jaar in een nieuwe

DE INVLOED VAN BETROKKENEN RONDOM EEN PERSOON MET EEN ASS EN EEN VB OP  
PRIKKELVERWERKINGSPROBLEMEN

			setting, dat het gedrag zich weer helemaal naar de negatieve kant gaat draaien. Maar dat kunnen we niet voorspellen.”
		Moeder	“Ik denk dat blijvende begeleiding nodig zal zijn.”
		Ouders	“hoe lang het duurt.. ik denk dat het er wel afgaat. Maar hoe lang.. dat weet ik niet.”
		Zus	“Het wordt alleen maar slechter. De groepen worden groter.”
		Begeleider	“Er zal ongetwijfeld wel een terugvalletje zijn, je kan het niet voorkomen, want er staat zo veel te veranderen.”
		Begeleider	”als je kijkt naar afbouw, meerzorg, hoe we dat verder gaan doen. Dan moeten

DE INVLOED VAN BETROKKENEN RONDOM EEN PERSOON MET EEN ASS EN EEN VB OP  
PRIKKELVERWERKINGSPROBLEMEN

			we kritisch gaan kijken.”
<i>Ideale situatie</i>	Betrokkene beschrijft de ideale situatie voor de persoon	Ouders	“Nou ja, een prikkelarme omgeving, dat is erg fijn voor hem. Aan de andere kant, waar krijg je een prikkelarme omgeving, die zijn er bijna niet.”
		Begeleider	“In zijn ideale kamer is er voor elk zintuig iets. Maar één dingetje maar.”
		Leerkracht	“dat hij toch nog sociaal-emotioneel kan groeien. Ik vind wel dat hij heel veel dingen heel goed oppakt.”
		Ervaringsdeskundige	“Mijn ideale situatie is dat je zelf de baas bent, wat ik nu ook heb.”
		Begeleider	“Rust, tevredenheid en gezelligheid. .. Ik denk dat dat de

DE INVLOED VAN BETROKKENEN RONDOM EEN PERSOON MET EEN ASS EN EEN VB OP  
PRIKKELVERWERKINGSPROBLEMEN

			ideale situatie is voor hem.'
		Zus	"Hij functioneert het beste als hij leuke mensen om zich heen heeft."
		Ouders	"Om iets meer van zichzelf en zijn omgeving terug te vinden en herkennen. De positieve kant van prikkels."
		Begeleider	"Het mooiste zou zijn dat iedereen hem tot in de puntjes kent."
		Begeleider	"Dan moet je kijken naar de samenstelling waarin ze woont. Want daar is nog veel winst te behalen."

